

## SYNTHÈSE

# COMMENT AMÉLIORER L'ACCÈS AUX SOINS DE SANTÉ DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP INTELLECTUEL ?



## **SYNTHÈSE**

# COMMENT AMÉLIORER L'ACCÈS AUX SOINS DE SANTÉ DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP INTELLECTUEL ?

CÉLINE RICOUR, ANJA DESOMER, MARIE DAUVRIN, CARL DEVOS



## ■ PRÉFACE

La vie n'est pas facile pour les personnes en situation de handicap intellectuel. Le maillage actuel de notre société ne leur permet pas toujours de s'intégrer de façon naturelle et elles butent sur de nombreux obstacles avant de pouvoir trouver un endroit où elles auront l'opportunité de développer leurs capacités intrinsèques malgré leur handicap. Et de chercher le bonheur, comme tout le monde.

Pourtant, en 2006, les Nations Unies ont ratifié la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Cette Convention reconnaît que toutes les personnes handicapées jouissent des mêmes droits fondamentaux que les autres êtres humains, qu'elles ont le droit de participer pleinement à la société et qu'elles doivent bénéficier d'aménagements raisonnables qui leur permettent d'y arriver. La Convention stipule également qu'elles ont droit au meilleur état de santé possible, sans discrimination fondée sur leur handicap. La Belgique a ratifié cette Convention en 2009, et a inscrit dans sa constitution, en 2021, le droit à la pleine inclusion dans la société, dont le droit à des aménagements raisonnables.

Malgré toutes ces avancées, de nombreuses publications internationales récentes montrent que les personnes en situation de handicap intellectuel ont une santé plus fragile et meurent plus précocement que la population générale. Cela n'est pas seulement attribuable à une maladie ou un handicap sous-jacent, mais également à une inégalité d'accès aux soins, comme le montre, entre autres, un rapport des Nations Unies publié en 2018. Ce rapport précise notamment que dans de nombreux pays – dont la Belgique – les personnes handicapées sont trois fois plus susceptibles que la population générale de déclarer ne pas avoir accès aux soins en cas de besoin.

Quels sont les obstacles que les personnes en situation de handicap intellectuel rencontrent dans le système de santé belge ? Quelle est l'ampleur de ce problème d'accessibilité aux soins de santé ? Quelles sont les solutions possibles ? Ce sont les questions auxquelles tente de répondre ce rapport du KCE. De nombreux stakeholders y ont été impliqués, afin de refléter au mieux la situation réelle sur le terrain. Les personnes en situation de handicap intellectuel elles-mêmes ont également eu l'occasion de réfléchir à ces questions avec leurs accompagnants.

Ce rapport se veut donc une source d'inspiration pour concevoir les mesures nécessaires à l'amélioration de l'accessibilité des soins pour les personnes en situation de handicap intellectuel. Offrir des soins de santé accessibles et de qualité à cette population vulnérable est une question de justice et d'égalité. Et surtout, cela devrait leur permettre de recevoir ce à quoi ils ont droit : le meilleur état de santé possible, sans discrimination fondée sur leur handicap.

Christophe JANSSENS  
Directeur Général Adjoint a.i.

Marijke EYSEN  
Directeur Général a.i.



## ■ SYNTHÈSE

### TABLE DES MATIÈRES

■	PRÉFACE.....	1
■	SYNTHÈSE .....	2
1.	INTRODUCTION .....	5
1.1.	LA NOTION DE « HANDICAP » .....	5
1.2.	HANDICAP INTELLECTUEL.....	6
1.3.	HANDICAP INTELLECTUEL ET SANTÉ.....	6
1.4.	QUESTIONS DE RECHERCHE .....	8
2.	AMPLEUR DES INÉGALITÉS DANS L'ACCÈS AUX SOINS DE SANTÉ DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP INTELLECTUEL .....	8
2.1.	MÉTHODES ET LIMITATIONS .....	8
2.2.	RÉSULTATS .....	9
3.	OBSTACLES À L'ACCÈS AUX SOINS DE SANTÉ POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP INTELLECTUEL.....	12
3.1.	RÉFLEXION PRÉLIMINAIRE : ACCESSIBILITÉ ET ÉQUITÉ.....	12
3.2.	OBSTACLES IDENTIFIÉS .....	13
3.2.1.	Obstacles liés aux attitudes et stéréotypes.....	14
3.2.2.	Obstacles liés aux connaissances et compétences .....	15
3.2.3.	Obstacles liés à la communication.....	15
3.2.4.	Obstacles organisationnels .....	16
3.2.5.	Obstacles d'ordre politique et social .....	16
4.	SOLUTIONS POSSIBLES .....	17
4.1.	OBJECTIF 1 : <i>EMPOWERMENT</i> DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP INTELLECTUEL ET DE LEUR ENTOURAGE .....	18



4.1.1.	Piste d'action 1 : Fournir aux personnes en situation de handicap intellectuel et leur entourage des informations de santé validées, accessibles et compréhensibles. ....	18
4.1.2.	Piste d'action 2 : Améliorer la littératie numérique (en santé) .....	19
4.1.3.	Piste d'action 3 : Soutenir les personnes en situation de handicap intellectuel dans l'expression de leurs préférences .....	20
4.1.4.	Piste d'action 4 : Améliorer la détection des problèmes de santé chez les personnes en situation de handicap intellectuel .....	20
4.1.5.	Piste d'action 5 : Créer un répertoire centralisé des professionnels et des services de santé qualifiés .....	21
4.2.	OBJECTIF 2 : COORDONNER ET INTÉGRER LES INFORMATIONS ET LES SOINS DE SANTÉ EN 1RE LIGNE .....	22
4.2.1.	Piste d'action 6 : Coordonner, intégrer et transmettre les informations sur la santé .....	22
4.2.2.	Piste d'action 7 : Améliorer l'accès des dépistages et des soins préventifs .....	23
4.2.3.	Piste d'action 8 : Améliorer le suivi du diabète .....	23
4.3.	OBJECTIF 3 : VEILLER À L'ACCESSIBILITÉ GÉOGRAPHIQUE DES SOINS DE SANTÉ ET FACILITER LES DÉPLACEMENTS .....	24
4.3.1.	Piste d'action 9 : Prodiguer certains soins sur le lieu de résidence .....	24
4.3.2.	Piste d'action 10 : Offrir une assistance lors de transports non-urgents .....	24
4.3.3.	Piste d'action 11 : Offrir une assistance lors de transports urgents .....	25
4.4.	OBJECTIF 4 : FACILITER LA DISPONIBILITÉ DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ PENDANT LES CONSULTATIONS ET VISITES .....	25
4.4.1.	Piste d'action 12 : Créer des conditions spécifiques .....	25
4.5.	OBJECTIF 5 : RENDRE LE MILIEU HOSPITALIER PLUS ACCUEILLANT ET PLUS EFFICACE ...	26
4.5.1.	Piste d'action 13 : Créer un point de contact hospitalier unique .....	26
4.5.2.	Piste d'action 14 : Fournir des informations en langage FALC .....	27
4.5.3.	Piste d'action 15 : Permettre l'accompagnement par un proche .....	27



4.5.4.	Piste d'action 16 : Former le personnel d'accueil et les volontaires .....	27
4.5.5.	Piste d'action 17 : Prévoir un navigateur de soins .....	27
4.5.6.	Piste d'action 18 : Adapter les conditions d'hospitalisation et l'environnement physique ....	28
4.5.7.	Piste d'action 19 : Prévoir la possibilité de chambre seule .....	28
4.5.8.	Piste d'action 20 : Créer une équipe de liaison pour soutenir les professionnels hospitaliers .....	28
4.5.9.	Piste d'action 21 : Intégrer l'expertise des patients dans l'organisation des hôpitaux.....	29
4.5.10.	Piste d'action 22 : Créer des centres de référence.....	29
4.6.	<b>OBJECTIF 6 : RENFORCER LES COMPÉTENCES DES ÉQUIPES SOCIO-ÉDUCATIVES DANS LE SECTEUR DU HANDICAP .....</b>	<b>29</b>
4.6.1.	Piste d'action 23 : Mettre en place une formation continue .....	29
4.7.	<b>OBJECTIF 7 : RENFORCER LES COMPÉTENCES DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ EN DEHORS DU SECTEUR DU HANDICAP .....</b>	<b>30</b>
4.7.1.	Piste d'action 24 : Développer des guidelines et des formations .....	30
4.8.	<b>OBJECTIF 8 : METTRE EN PLACE UN MONITORING ET UN SUIVI DES BESOINS EN SANTÉ SPÉCIFIQUES .....</b>	<b>31</b>
4.8.1.	Piste d'action 25 : Développer des objectifs et des indicateurs de qualité .....	31
5.	<b>CONCLUSION .....</b>	<b>32</b>
■	<b>RECOMMANDATIONS .....</b>	<b>34</b>



## 1. INTRODUCTION

### 1.1. La notion de « handicap »

Le premier article de la Convention des Nations Unies définit les personnes handicapées comme « des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. »

Que le handicap soit d'ordre physique, intellectuel, sensoriel ou psychique, il est donc aujourd'hui défini comme une **atteinte** (du corps ou de l'esprit) qui rend difficile la réalisation de certaines **activités** (limitation d'activité) mais aussi l'**interaction** avec le monde extérieur (restriction de participation). Le handicap n'est donc plus fondé sur la seule notion de déficience, mais prend aussi en compte les éléments contextuels (environnementaux et personnels) liés à cette déficience. Cette manière de définir le handicap en termes d'interaction signifie que le handicap n'est plus un attribut de la personne mais concerne aussi le fonctionnement de la société autour de cette personne.

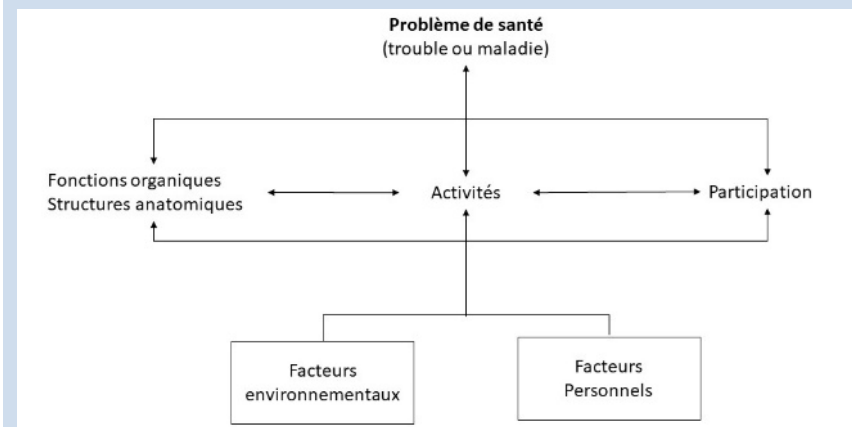
Les personnes en situation de handicap font partie des groupes les plus marginalisés au monde, avec des résultats scolaires moins bons, une moindre participation à l'économie et au marché du travail, et des taux de pauvreté plus élevés que les personnes non handicapées. À cela s'ajoute un **état de santé moins bon que la population moyenne**.

En Belgique, plus de dix ans après la ratification de la Convention des Nations unies, les personnes en situation de handicap sont toujours confrontées à de nombreux défis, comme le montrent les données AROPE<sup>a</sup> : leur risque de pauvreté et d'exclusion sociale s'élève à 30,5 % contre 15,3 % pour les personnes non handicapées.

<sup>a</sup> AROPE= At Risk Of Poverty and social Exclusion  
[https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Disability\\_statistics\\_-](https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Disability_statistics_-)

### Encadré 1 – Approche médicale versus approche sociale

Depuis les années 60, deux approches différentes coexistent pour décrire le concept de handicap : une **approche médicale**, qui se concentre sur le problème de santé qui entraîne le handicap, et une **approche sociale**, qui se concentre sur les obstacles qui empêchent l'interaction de la personne avec le monde qui l'entoure, et qui sont généralement créés par la société. Le modèle médical – qualifié de « **validiste** » dans le sens où il considère le handicap sous l'angle de la déficience – est le plus répandu dans notre société, avec tout ce que cela comporte de risque de stéréotypes menant à une discrimination indirecte ou directe dans le domaine des soins de santé.



En 2001, afin d'intégrer ces modèles médicaux et sociaux, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a établi la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF), qui crée un vocabulaire commun et un cadre descriptif autour de la notion de « fonctionnement ».

[poverty and income inequalities#In-work poverty: people with activity limitation more exposed than people with no limitation](#)





## 1.2. Handicap intellectuel

Autrefois appelé retard mental ou handicap mental, le handicap intellectuel peut être causé par une anomalie génétique (syndrome de Down, syndrome de l'X fragile, phénylcétonurie), des complications pendant la grossesse (syndrome d'alcoolisme fœtal, infection prénatale) ou à la naissance (anoxie cérébrale), certaines maladies pendant l'enfance (rougeole, méningite), un traumatisme, une malnutrition extrême, une exposition à certains toxiques pendant l'enfance (plomb, mercure), etc. Sa cause reste parfois inconnue. Quoi qu'il en soit, le handicap intellectuel résulte d'un défaut de développement des fonctions intellectuelles.

Les limitations des capacités des personnes en situation de handicap intellectuel portent sur leur **fonctionnement intellectuel** proprement dit, et sur leur **comportement adaptatif**.

- Le **fonctionnement intellectuel**, communément appelé « intelligence », fait référence aux capacités mentales générales telles que l'apprentissage, le raisonnement, la résolution de problèmes, etc. Un fonctionnement intellectuel normal est défini par un QI supérieur ou égal à 70. En-dessous de ce seuil, on distingue classiquement quatre niveaux de handicap intellectuel : léger (QI 55-70), modéré (QI 35-54), sévère (QI 20-34) et profond (QI < 20).
- Le **comportement adaptatif** comprend l'ensemble des compétences apprises et réalisées par les personnes dans leur vie quotidienne. On distingue
  - les **compétences conceptuelles** (langage et alphabétisation, concepts d'argent, de temps et de chiffres et la capacité décisionnelle) ;
  - les **compétences sociales** (relations interpersonnelles, responsabilité sociale, estime de soi, capacité à se fixer des objectifs, capacité à suivre les règles et à respecter les lois...) ;
  - les **compétences pratiques** (activités de la vie quotidienne, soins personnels, capacité à utiliser les transports, les horaires et la routine, à comprendre les règles de sécurité, l'utilisation de l'argent et l'utilisation du téléphone, etc.).

Les personnes en situation de handicap intellectuel peuvent donc avoir des difficultés à comprendre, à apprendre, à mémoriser et se souvenir, et à appliquer un apprentissage à de nouvelles situations. Par exemple, cela ne veut pas dire qu'elles ne peuvent pas apprendre, mais bien qu'elles ont besoin de temps d'apprentissage plus longs, ou de méthodes d'apprentissage différentes.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la prévalence globale du handicap intellectuel se situe entre 1 et 3 % de la population. Une étude réalisée par l'Inserm en 2016 arrive à une prévalence de 1 à 2 % de la population française.

À noter que certaines personnes en situation de handicap intellectuel présentent également des comportements considérés comme dérangeants, qui peuvent constituer un obstacle supplémentaire à leur participation à la société, et notamment à l'accès aux soins de santé. La présente étude n'aborde pas spécifiquement cette question des comportements dérangeants, mais les solutions proposées devraient déjà représenter une avancée pour ces personnes.





### 1.3. Handicap intellectuel et santé

L'article 25 la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées – ratifiée par la Belgique en 2009 – précise que « les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap »<sup>b</sup>. Or, un peu partout dans le monde, les personnes en situation de handicap intellectuel présentent plus de problèmes de santé que la population générale, avec notamment des taux plus élevés d'obésité, de diabète, de douleurs chroniques et de maladies cardiovasculaires. Leur espérance de vie augmente comme celle du reste de la population, mais reste inférieure à celle de la population générale. Une étude menée en 2016<sup>c</sup> révèle que 37 % des décès de personnes en situation de handicap intellectuel sont évitables<sup>d</sup>, contre 22,5 % des décès dans la population générale.

Un rapport de l'OMS<sup>e</sup> indique qu'une personne en situation de handicap court trois fois plus de risques de se voir refuser des soins de santé et quatre fois plus de risques d'être traitée de façon inadéquate. L'**accès aux soins** semble donc être une cause importante – et modifiable ! – d'inégalités en matière de santé. De plus, les personnes en situation de handicap sont confrontées à la stigmatisation et à la discrimination lorsqu'elles accèdent à des services ou à des programmes de santé. Par conséquent, elles peuvent en arriver à vouloir éviter les soins médicaux, voire à refuser de sortir de leur domicile.

La présente étude a été demandée par l'association *Special Olympics* (SO) Belgique, branche belge de l'association américaine *Special Olympics*, qui se consacre à l'organisation de compétitions sportives pour les personnes présentant un handicap intellectuel. Cette association propose également un programme visant à l'amélioration de la santé et du bien-être de ses athlètes, le *Special Olympics Healthy Athletes Program* (HAP). Le personnel de SO Belgique en charge de ce programme rapporte que de nombreux problèmes de santé restent souvent non diagnostiqués chez les personnes avec un handicap intellectuel, ou sont à peine reconnus par les personnes elles-mêmes ou leur entourage. Il arrive également que certains problèmes de santé soient attribués à tort au handicap et donc non pris en charge. Sur la base de son suivi annuel des athlètes participant au HAP, SO Belgique a remarqué une forte prévalence de certains problèmes de santé : 21,6% avaient des caries non traitées, 30,4% présentaient de l'obésité, 49% n'avaient jamais passé de test auditif et un étonnant 56% des athlètes portaient des chaussures de pointure inadéquate.

L'accès difficile aux soins de santé a également été souligné par Inclusion asbl, une association belge qui défend la qualité de vie et la participation des personnes en situation de handicap intellectuel dans la société : « Le constat est sans appel. L'accessibilité des soins de santé reste une difficulté majeure pour les personnes avec un handicap intellectuel : peur de la consultation, sentiment de ne pas être écouté, complexité des informations transmises, impression d'être infantilisé, examens trop rapides, manque d'accessibilité des lieux... ». Dans son mémorandum, Inclusion asbl recommande spécifiquement d'améliorer la formation des professionnels de la santé à interagir avec les personnes en situation de handicap intellectuel.

<sup>b</sup> <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/article-25-health.html>

<sup>c</sup> Hosking, F.J., Carey, I.M., Shah, S., Harris, T., DeWilde, S., Beighton, C., Cook, D.G. (2016) Mortality among adults with intellectual disability in

England: comparisons with the general population, *American Journal of Public Health*, d.o.i. 10.2105/AJPH.2016.303240

<sup>d</sup> Mortalité évitable par des soins appropriés ou par des mesures de prévention

<sup>e</sup> <https://www.who.int/docs/default-source/disability/disability-infographic-en-rev-jun-2018.pdf>



Dans ce contexte, il a été demandé au KCE de mener une étude portant sur l'accès aux soins courants pour les personnes en situation de handicap intellectuel. Par soins courants, il faut entendre les soins qui ne sont pas destinés au diagnostic et au traitement de problèmes à l'origine ou découlant du handicap intellectuel. Ce faisant, le KCE se limitera aux situations de soins qu'une personne sans handicap intellectuel pourra similairement rencontrer en Belgique, à des fins de comparabilité. Questions de recherche

#### 1.4. Les questions de recherche ont été formulées comme suit :

- Quelle est l'ampleur des inégalités dans l'accès à certains professionnels et services de santé entre les personnes avec et sans handicap intellectuel ?
- Quels sont les obstacles à l'accès aux soins de santé pour les personnes en situation de handicap intellectuel et quelles sont les solutions pour y remédier ?
- Quelles sont, d'après les stakeholders belges, les solutions acceptables et réalistes pour améliorer l'accès aux soins de santé pour les personnes en situation de handicap intellectuel?

La première question a été traitée via une analyse de données quantitatives, tandis que la deuxième a fait l'objet d'une revue de littérature et d'une enquête qualitative. Le troisième question a été examinée au cours d'une consultation d'experts, de stakeholders et de décideurs. Les détails méthodologiques sont disponibles dans le rapport scientifique en anglais.

## 2. AMPLEUR DES INÉGALITÉS DANS L'ACCÈS AUX SOINS DE SANTÉ DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP INTELLECTUEL

Ce chapitre vise à analyser les données belges existantes relatives à l'utilisation des soins de santé afin de mettre en évidence de potentielles disparités entre les personnes en situation de handicap intellectuel et la population générale. Nous avons focalisé notre analyse sur une série de soins (essentiellement préventifs) pour lesquels nous disposons de chiffres de référence pour la population générale : contacts avec un médecin généraliste, existence du dossier médical global, suivi du diabète, contacts avec un dentiste, contacts avec un gynécologue, dépistage du cancer du sein et du cancer du col utérin. Les données de comparaison de la population belge proviennent soit de l'Atlas AIM (<https://atlas.ima-ima.be/base-de-donnees/>), soit de l'échantillon permanent (EPS : <https://metadata.ima-aim.be/fr/app/bdds/Ps>).

### 2.1. Méthodes et limitations

Comme il n'existe actuellement aucune base de données ni registre permettant d'identifier ces personnes en Belgique, nous avons utilisé les données de la DG Personnes handicapées du SPF Sécurité sociale, qui permettent d'identifier les personnes (âgées de 15 ans ou plus) qui ont demandé une reconnaissance de leur situation de handicap intellectuel (pour plus d'informations sur le processus de reconnaissance du handicap, voir le chapitre 2 du rapport scientifique).

Nous avons également demandé à l'Agence Intermutualiste (AIM) les dossiers administratifs relatifs aux dépenses de santé remboursées à ces personnes durant les années 2014 à 2019. Ces données couvrent tous les services remboursés (consultations, produits pharmaceutiques, procédures diagnostiques et thérapeutiques) et certaines caractéristiques sociodémographiques des patients.

Une autorisation de couplage des données du SPF Sécurité sociale et de l'AIM a été demandée à la [chambre sécurité sociale et santé du comité de](#)



sécurité de l'information («CSI»)<sup>f</sup>. L'autorisation a été reçue le 9 novembre 2021 ; le couplage a été géré par un tiers de confiance (eHealth) et mis à la disposition des chercheurs du KCE le 5 octobre 2022. Tous les détails de cette opération de couplage sont décrits dans le document d'autorisation accordé par le CSI<sup>g</sup>.

Le manque de données spécifiques relatives aux personnes en situation de handicap intellectuel est en soi un obstacle à l'accès aux soins de ces personnes car ce manque de connaissances à leur sujet ne permet pas de bien cerner leurs besoins et d'adapter les soins en conséquence. En effet, les personnes identifiées à partir de la base de données du SPF Sécurité sociale ne représentent que les adultes qui ont demandé une reconnaissance officielle de leur handicap. En outre, ces données ne fournissent pas d'informations sur le type ou le niveau de déficience, ni sur les restrictions d'activités causées. Elles n'incluent pas non plus d'informations contextuelles et socio-économiques (p. ex. revenus du ménage). Par ailleurs, les remboursements tels que décrits dans la base de données AIM ne couvrent pas la totalité des soins reçus (soins à charge du patient). Les données présentées dans ce chapitre ne sont donc pas nécessairement représentatives de l'ensemble des soins de santé prestés pour les personnes en situation de handicap dans notre pays.

## 2.2. Résultats

La base de données du SPF Sécurité sociale identifie 17 155 personnes (de 15 ans ou plus) en situation de handicap intellectuel pour la période de 2014 à 2019 ; nous avons pu identifier les données de population pour 17 090 d'entre elles et des dépenses de santé remboursées pour 17 072 d'entre elles. Pour l'année 2019, l'âge médian est de 26 ans ; il y a 60,5 % d'hommes et 39,5 % de femmes.

La tendance globale semble indiquer un accès légèrement moindre aux services de santé pour les personnes en situation de handicap intellectuel, par rapport à la population générale. Pour les indicateurs relatifs aux contacts avec un médecin généraliste (Figure 1) et la tenue d'un dossier médical global, on ne constate pas de différence notable ; pour les contacts avec un gynécologue (voir rapport scientifique section 3.4), la situation est légèrement moins bonne pour les personnes en situation de handicap intellectuel et pour les contacts avec un dentiste, elle est nettement moins bonne (Figure 2).

<sup>f</sup> Pour plus d'informations sur le traitement de données à caractère personnel dans le cadre des études KCE, voir <https://kce.fgov.be/fr/politique-g%C3%A9n%C3%A9rale-en-mati%C3%A8re-de-traitement-des-donn%C3%A9es>

<sup>g</sup> <https://www.ehealth.fgov.be/ehealthplatform/file/view/AX1WflphQQaZnRgXjFlc?filename=21-216-f432-personnes%20en%20situation%20de%20handicap%20intellectuel-KCE.pdf>



Figure 1 – Contacts avec un médecin généraliste

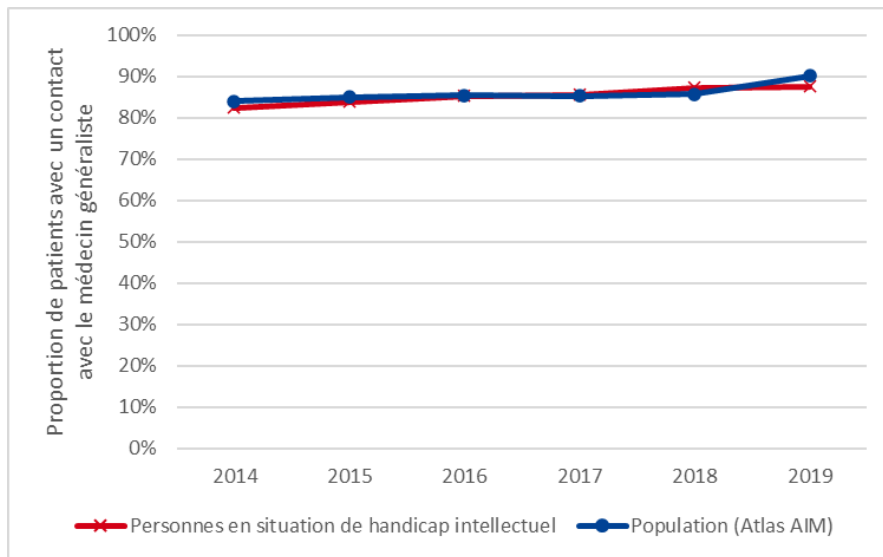
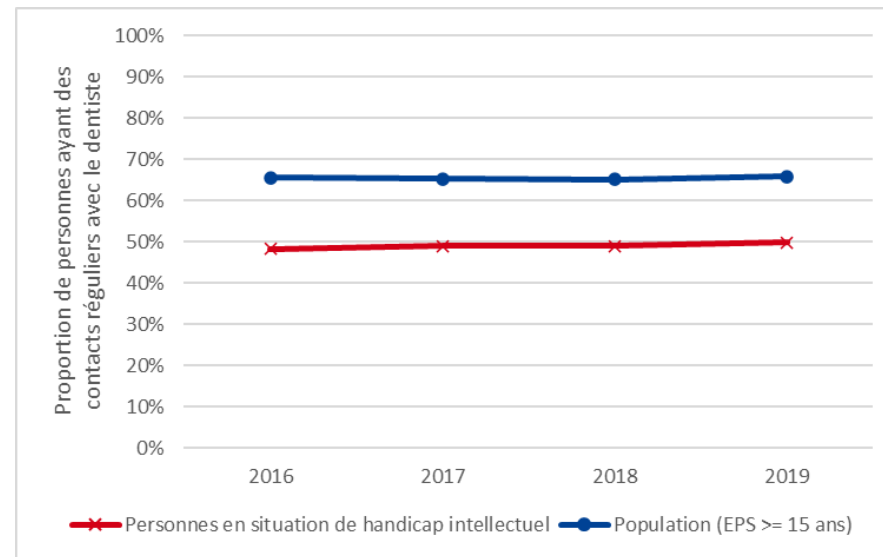
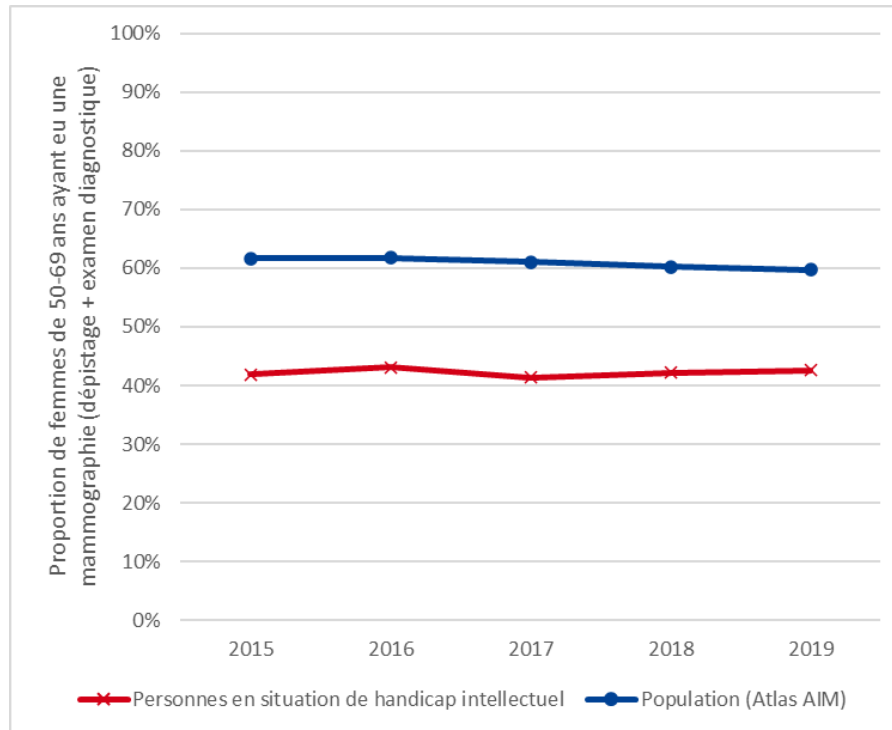


Figure 2 – Contacts avec un dentiste

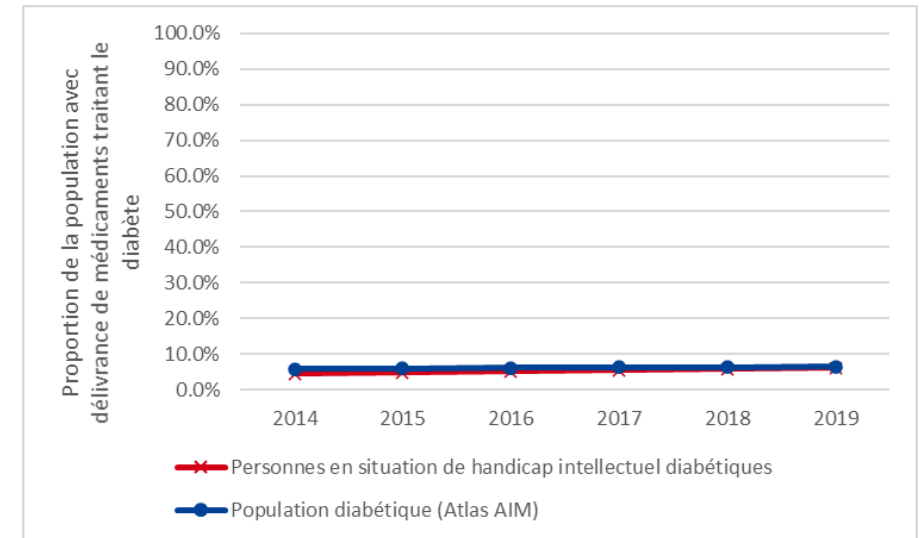




**Figure 3 – Proportion de femmes participant à un dépistage du cancer du sein**



**Figure 4 – Proportion de la population avec un traitement médicamenteux du diabète**





Pour les indicateurs liés aux dépistages (cancer du sein (Figure 3), cancer du col utérin), le fossé est plus large entre les deux populations. Il y a donc un problème d'accès à la prévention.

L'analyse détaillée des chiffres se trouve dans le chapitre 3 du rapport scientifique. Il convient toutefois de se poser des questions sur la représentativité des données. Ainsi par exemple, selon la littérature, le diabète est nettement plus répandu parmi les personnes en situation de handicap intellectuel que dans la population générale<sup>h</sup>, mais cela n'apparaît pas dans les données étudiées (voir Figure 4). Est-ce à dire que le diabète est moins présent chez les personnes belges en situation de handicap ? Ou que le diabète est moins bien diagnostiqué et suivi chez ces personnes par rapport au reste de la population ?

Au vu de ce qui précède, il est souhaitable d'investir des efforts supplémentaires dans un enregistrement précis et actualisé des personnes en situation de handicap intellectuel, de leur degré de handicap, de leur utilisation des soins de santé et de leurs besoins en soins de santé. Cet aperçu devrait également inclure des variables contextuelles, telles que le lieu de résidence, et des variables socio-économiques afin de mieux adapter les réponses du système de santé aux besoins des personnes en situation de handicap.

---

<sup>h</sup> Van Campfort *et al.* Prevalence of diabetes in people with intellectual disabilities and age- and gender-matched controls: A meta-analysis <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34658096/>

### 3. OBSTACLES À L'ACCÈS AUX SOINS DE SANTÉ POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP INTELLECTUEL

#### 3.1. Réflexion préliminaire : accessibilité et équité

*« La nécessité de traiter les personnes de manière égale peut être interprétée comme la nécessité de traiter tout le monde de manière identique. Cependant, si les gens ont des besoins différents, le fait de fournir la même intervention aura inévitablement pour conséquence que certains besoins ne seront pas satisfaits, donc traiter les gens de manière équitable ne signifie pas toujours les traiter de la même manière. Toutes les différences d'accès à la santé ne sont pas des inéquités, mais lorsqu'elles sont inutiles, évitables et injustes, il y a inéquité. Le fait de ne pas procéder aux ajustements nécessaires pour promouvoir l'égalité d'accès aux soins de santé entraîne une inéquité. Il faut identifier, supprimer ou modifier les obstacles à la santé, car cela constitue une réponse juste et équitable aux disparités historiques. »*, traduction libre d'après Ruth Northway, Professor of Learning Disability Nursing and Head of Research in the Faculty of Life Sciences and Education at University of South Wales dans un de ses articles publiés en ligne<sup>i</sup>.

Il n'existe pas, en Belgique, de trajectoire de soins de santé spécifique pour les personnes en situation de handicap intellectuel. L'offre de soins est la même que celle destinée au reste de la population couverte par l'assurance maladie nationale ; elle obéit au même cadre juridique, à la même gouvernance, au même financement et aux mêmes règlements. Certaines mesures financières (automatiques) ont été mises en place pour protéger leur accès aux soins (voir section 2.4.3 du rapport scientifique). Les personnes en situation de handicap intellectuel ont donc, en théorie, accès

<sup>i</sup> <http://www.intellectualdisability.info/changing-values/articles/equality-and-equity-of-access-to-healthcare-for-people-with-intellectual-disabilities>



aux mêmes services et prestations (couvertes par l'assurance maladie) et dans les mêmes conditions que le reste de la population (avec cependant certains avantages supplémentaires en matière de soins dentaires). La seule limitation de couverture mentionnée dans la nomenclature concerne les prestations de logopédie.

Ces similitudes dans l'accès aux soins de santé pourraient donner l'impression que le système est équitable vis-à-vis des personnes en situation de handicap intellectuel. En réalité, il manque d'équité dans le sens où les besoins spécifiques de ces personnes appellent des réponses spécifiques, qui ne leur sont pas proposées. Ainsi par exemple, le fait de ne pas fournir des informations sur les droits des patients en langage FALC (« Facile à Lire et à Comprendre »)<sup>j</sup> est inéquitable. Autre exemple, les services de santé mentale ou les équipes de soins palliatifs sont disponibles pour l'ensemble de la population belge, mais leur capacité à prendre soin de personnes en situation de handicap intellectuel est hétérogène. Par ailleurs, certaines lacunes du système ne sont pas spécifiques aux personnes en situation de handicap intellectuel mais valent également pour d'autres populations à besoins spécifiques, comme les personnes vivant en institution psychiatrique ou en maisons de repos.

On peut donc résumer en disant que, quel que soit leur état de santé, les personnes en situation de handicap intellectuel en Belgique, sont souvent confrontées à des obstacles qui les empêchent d'atteindre / de maintenir une bonne santé. C'est donc une question (de manque) d'équité.

## Encadré 2 – Le Plan fédéral Handicap et le rôle d'UNIA

Le **Plan d'action fédéral Handicap 2021-2024** a été adopté par le gouvernement fédéral le 16 juillet 2021 pour atteindre les objectifs de la stratégie (inter)fédérale en matière de handicap et de lutte contre les discriminations. Il propose une série de mesures pour adapter la société aux besoins des personnes plutôt que l'inverse. Une section y est consacrée aux soins de santé avec pour objectif que « *les personnes handicapées devraient avoir accès à des soins de santé de la meilleure qualité possible, sans discrimination fondée sur le handicap. Cela comprend à la fois l'accès aux soins ordinaires et l'accès aux soins spécifiques pour les personnes handicapées* ». Le Plan prévoit également une recommandation visant à éviter les restrictions d'accès aux soins.

Les défis spécifiquement mentionnés dans le Plan sont l'amélioration de l'accès au meilleur niveau possible de soins de santé sans discrimination fondée sur le handicap, le consentement libre et éclairé du patient à tout traitement médical, l'abolition de toute pratique coercitive. Enfin, le Plan précise également que « *le risque de stéréotypes dans les soins de santé peut conduire à une discrimination directe ou indirecte si la vision du handicap se base uniquement sur une approche médicale ou sur le validisme* », citant en cela un rapport d'UNIA\*. **UNIA** est une institution publique interfédérale indépendante de lutte contre la discrimination et de promotion de l'égalité des chances. Son indépendance et son engagement en faveur des droits de l'homme sont reconnus par l'Alliance mondiale des institutions nationales des droits de l'homme. Centre d'expertise, UNIA apporte un soutien individuel aux personnes victimes de discrimination mais organise aussi des campagnes de sensibilisation et d'information du public, dispense des formations et des conseils, et propose des outils pour lutter pour l'égalité des chances et contre la discrimination. Le suivi de la mise en œuvre du Plan fédéral Handicap lui a été confié.

\*Unia, *Enquête auprès des personnes en situation de handicap sur le respect de leurs droits*, 2020, p. 55.

<https://socialsecurity.belgium.be/sites/default/files/content/docs/fr/publications/handicap/handicap-plan-federal-2021-2024-fr.pdf>

<https://www.unia.be/fr>

<sup>j</sup> <https://www.falc.be/>





## 3.2. Obstacles identifiés

Les obstacles à l'accès aux soins de santé pour les personnes en situation de handicap intellectuel ont été identifiés d'une part dans la littérature (revue de la littérature scientifique et littérature grise – voir chapitre 4 du rapport scientifique) et d'autre part via une étude qualitative auprès d'un échantillon de stakeholders belges (professionnels du secteur du handicap, personnes en situation de handicap intellectuel et aidants proches – voir chapitre 5 du rapport scientifique). En prévision des interviews avec des personnes en situation de handicap intellectuel, les chercheurs du KCE ont suivi une formation à la pratique écrite et orale du langage FALC (« Facile à Lire et à Comprendre »).

Nous avons ensuite triangulé les résultats de notre recherche de littérature et ceux de notre recherche qualitative pour faire apparaître les obstacles communs. Il est impossible de rendre dans cette synthèse toutes les nuances et la richesse apportées par nos rencontres avec les personnes en situation de handicap intellectuel, leurs proches et leurs référents professionnels. C'est pourquoi nous engageons le lecteur intéressé à lire le chapitre 5 du rapport scientifique, qui en donne tous les détails (ce rapport est rédigé en anglais, avec des extraits d'entretiens en français et en néerlandais). Dans cette synthèse, nous nous limiterons à en donner ci-après un résumé structuré en cinq catégories :

- Obstacles liés aux attitudes et stéréotypes
- Obstacles liés aux connaissances et compétences
- Obstacles liés à la communication
- Obstacles organisationnels
- Obstacles d'ordre politique et social

### 3.2.1. Obstacles liés aux attitudes et stéréotypes

Les barrières « comportementales » sont nombreuses et ont un impact sur toutes les autres.

Du côté des professionnels de la santé, la **stigmatisation**, les **stéréotypes** et les **préjugés** sur les personnes en situation de handicap intellectuel (« ils ne sont pas capable de comprendre » ; « on ne peut pas améliorer leur état de santé ») induisent une attitude globalement négative à leur égard. Par exemple il arrive souvent que le personnel soignant ne prête pas l'oreille aux explications des personnes handicapées et/ou de leurs aidants proches, que des problèmes physiques soient considérés comme faisant partie de la déficience intellectuelle au détriment d'un véritable diagnostic, ou que certaines options de traitement ne soient pas proposées, voire soient refusées. Il peut également arriver que la personne soit hospitalisée dans un service psychiatrique fermé au lieu d'un service de soins somatiques.

Ces discriminations peuvent être inconscientes, ou liées à une forme d'appréhension de la part des professionnels de la santé. Elles ont souvent pour origine – ou sont renforcées par – une méconnaissance du handicap intellectuel et des besoins spécifiques qui y sont liés, ce qui induit chez eux un sentiment d'impuissance.

Du côté des personnes en situation de handicap intellectuel elles-mêmes, certaines **réactions et attitudes** empêchent leur propre accès à des soins de santé de qualité, comme le fait d'être effrayées en présence de personnes inconnues ou lorsqu'elles se trouvent dans un lieu non familier, de refuser d'être touchées, de surréagir émotionnellement, etc. Certains développent également des **stéréotypes à l'encontre des professionnels de la santé**, en particulier lorsqu'ils ont déjà été victimes d'un manque de respect, de mauvais traitement ou d'expériences douloureuses, ce qui renforce leur propension à éviter le recours aux soins. Le **manque de temps ou d'énergie** de la part de l'entourage<sup>k</sup> pour préparer la personne (en la rassurant, en lui expliquant à l'avance ce qu'il va se passer, etc.) renforce le problème.

---

<sup>k</sup> Personnes qui apportent un soutien quotidien, informel ou professionnel.



### 3.2.2. *Obstacles liés aux connaissances et compétences*

Les personnes en situation de handicap intellectuel elles-mêmes et leurs proches ne perçoivent pas toujours l'importance de la santé, de la prévention et des comportements sains (**manque de littératie en santé**). En cas de problème de santé aigu, ils ne se rendent pas toujours compte de la gravité de la situation. Il est fréquent qu'ils pensent que la situation n'est pas suffisamment sérieuse pour demander des soins, mais aussi qu'ils ne sachent pas où s'adresser ni comment communiquer leurs symptômes ou besoins aux professionnels de la santé. Les familles ne sont pas non plus bien informées sur les aides financières et logistiques existantes.

De leur côté, la plupart des professionnels de la santé ne sont **pas formés** à reconnaître les signes cliniques propres aux personnes en situation de handicap intellectuel, à identifier leurs besoins spécifiques ou, plus fondamentalement, à comprendre ce qu'est, signifie et entraîne le handicap. Ils n'ont pas les compétences nécessaires pour gérer des comportements « difficiles », qu'ils interprètent parfois comme des symptômes de maladie psychiatrique au lieu de signes de maladie somatique et de douleur. Certains soignants évitent même d'examiner cliniquement ces patients. Tous ces problèmes conduisent à des diagnostics somatiques inappropriés et à une prise en charge insuffisante et retardée (en particulier de la douleur). Il arrive aussi que certains soins soient délégués à des personnes non formées à cet effet, comme par exemple lorsque l'on charge des proches de retirer des points de suture.

Le manque de connaissances des professionnels concerne également l'information sur les soutiens et aides possibles, sur les services spécialisés, ainsi que la compréhension des exigences légales en matière de consentement.

Enfin, on citera **l'insuffisance de la recherche** sur les personnes en situation de handicap intellectuel et/ou impliquant celles-ci, ce qui explique au moins en partie l'inexistence de données spécifiques et la faiblesse des connaissances à leur sujet. Par exemple, les personnes en situation de handicap intellectuel sont insuffisamment représentées dans de nombreuses enquêtes de santé publique.

### 3.2.3. *Obstacles liés à la communication*

Outre la pauvreté de la littératie en santé évoquée plus haut, la **fracture numérique** touche elle aussi de très nombreuses personnes en situation de handicap intellectuel. La numérisation croissante des services de santé dresse dès lors sur leur trajet des obstacles infranchissables (par exemple lorsque les rendez-vous doivent nécessairement être pris en ligne).

L'utilisation d'un **langage compliqué ou technique**, de longues phrases, de formules ou de mots complexes, ou de matériel de communication inadéquat représente une autre barrière de communication considérable entre les professionnels de la santé et les personnes en situation de handicap intellectuel. Par conséquent, celles-ci ne reçoivent souvent qu'une information incomplète. Le **manque chronique de temps et de disponibilité d'écoute** des professionnels de la santé conduit également à une communication insuffisante et peu claire et à un risque d'erreurs de diagnostic /de traitement. Le manque d'empathie est un autre élément souvent invoqué pour expliquer les lacunes dans la communication.

Enfin, un obstacle qui n'est pas propre aux personnes en situation de handicap intellectuel mais qui revêt ici un caractère plus prégnant pour éviter les pertes de temps et les comportements inappropriés, est le **manque de communication entre soignants**. Les proches sont souvent obligés de répéter systématiquement les mêmes informations sur les personnes dépendantes dont ils s'occupent, ce qui génère un fort sentiment de « ne pas être écoutés ni entendus ». Il leur est également très difficile de trouver le « bon » interlocuteur professionnel. Le manque de coordination des soins au sein des hôpitaux et entre hôpitaux et première ligne peut également induire un manque de continuité des soins.



### 3.2.4. *Obstacles organisationnels*

L'organisation des soins au sein des institutions crée parfois des obstacles à l'accès ou à la délivrance de soins aux personnes en situation de handicap intellectuel, là où certains **aménagements raisonnables** parfois minimes pourraient déjà grandement améliorer la situation. Exemples : l'absence de parcours adapté aux personnes en situation de handicap dans l'organisation et la coordination habituelle des soins, ou un système inflexible de prise de rendez-vous qui ne laisse pas de possibilité pour des consultations plus longues, nécessaires pour accueillir et écouter la personne, ou encore des salles d'attente bondées et bruyantes où l'on doit attendre longtemps.

D'autres exemples rapportés dans la littérature sont les services d'urgence qui manquent de temps pour prendre connaissance du dossier médical d'une personne en situation de handicap intellectuel, ou qui la renvoient chez elle pendant la nuit sans se soucier de savoir comment elle va pouvoir regagner son lieu de vie. Ici aussi, c'est clairement le **manque de temps** qui empêche le personnel soignant de comprendre et de faire face à ce genre de situation complexe.

Un autre obstacle lié à l'organisation des soins est la **rareté des services ou des professionnels spécialisés** dans les questions de handicap intellectuel, ce qui reflète d'ailleurs aussi un manque d'intérêt pour cette population. Dans le même ordre d'idées, le manque de temps consacré à la **formation des professionnels de la santé** aux spécificités des personnes en situation de handicap entraîne directement un manque de connaissances et de compétences au sujet du handicap intellectuel.

D'autres types de barrières organisationnelles existent en dehors des prestations de soins en elles-mêmes, comme par exemple la signalisation inadaptée dans les couloirs ou le manque de moyens de transport vers les services/institutions de santé.

### 3.2.5. *Obstacles d'ordre politique et social*

Même lorsqu'il existe des lois (ou autres mesures officielles) en faveur d'un accès équitable pour tous à la santé et aux soins de santé, leur **manque d'application** est préoccupant. Un exemple est l'absence de mise en œuvre des aménagements raisonnables prévus par la loi du 11 mars 2021.

D'autres barrières sont liées à un **manque de financement** des soins et services pour ces personnes. Un exemple est l'absence de financement pour le temps supplémentaire nécessaire lors des rendez-vous médicaux avec les personnes en situation de handicap intellectuel ou encore l'absence de remboursement des frais nécessaires pour des soins de santé répondants à l'entièreté de leurs besoins (l'exemple de la logopédie a été souvent cité lors de notre enquête qualitative) ou pour les transports pour se rendre à ces rendez-vous.

Les hôpitaux manquent de ressources pour organiser un accueil personnalisé pour ces personnes à besoins particuliers. Le manque de ressources est également connu dans les institutions du secteur du handicap, ce qui les empêche d'engager des professionnels de la santé dans leurs équipes. Le manque de financement des soins palliatifs en institutions pour personnes handicapées a également été évoqué.

Les barrières **socio-économiques** concernent par exemple le manque de ressources financières des personnes en situation de handicap et de leurs proches, ou le manque de possibilités pour les proches **d'aménagement de leur temps de travail**, par exemple pour organiser et accompagner une personne en situation de handicap intellectuel à un rendez-vous, un dépistage, ou pour rester 24 heures sur 24 auprès d'elle en cas d'hospitalisation.



## 4. SOLUTIONS POSSIBLES

Lors de notre étude qualitative, nous avons recueilli les suggestions des personnes en situation de handicap intellectuel et de leur entourage professionnel et informel pour améliorer leur accès au système de soins de santé. Par ailleurs, nous avons rassemblé des données sur les initiatives belges en ce sens qui existent déjà sur le terrain. Enfin, nous avons identifié certaines solutions lors de notre analyse rapide de la littérature scientifique et grise internationale.

Nous avons ensuite soumis l'ensemble des solutions ainsi identifiées aux stakeholders et aux experts afin de leur demander de s'exprimer sur leur pertinence, leur acceptabilité et leur faisabilité. Les détails et la méthodologie de ces différentes étapes sont décrits dans les chapitres 6, 7 et 8 du rapport scientifique. Dans cette synthèse, nous vous présentons les résultats finaux.

Ces résultats ne constituent assurément pas une liste exhaustive mais un ensemble de suggestions émises ou identifiées lors de notre étude et qui ont retenu l'attention des stakeholders. Il est essentiel de souligner ici que ces solutions doivent être considérées dans le contexte politique actuel et être mises en relation avec les initiatives existantes, notamment le Plan d'action fédéral Handicap (voir Encadré 2).

Il n'y a toutefois pas de calendrier spécifique pour les changements attendus en termes de changement de politique, peut-être en raison d'un manque de données sur l'état de santé des personnes en situation de handicap intellectuel.

Nous distinguons ci-après **8 objectifs globaux pour lesquels une série de pistes d'actions sont proposées**. Une grande partie de ces solutions sont des « aménagements raisonnables » (voir Encadré 3).

### Encadré 3 – Les notions d'aménagement raisonnable et de conception universelle

Un **aménagement raisonnable** [est une action qui] modifie un environnement pour le rendre accessible à une personne en situation de handicap. Une telle mesure compense l'effet de l'environnement inadapté auquel une personne en situation de handicap est confrontée.

Les aménagements raisonnables ne visent pas à avantager les personnes en situation de handicap par rapport aux autres personnes. Au contraire : ils compensent les désavantages qu'elles subissent à cause d'un environnement inadapté. Par exemple, ils permettent aux personnes handicapées de travailler, d'aller à l'école, de faire du sport, d'accéder aux services de santé, etc. comme tout le monde. Le caractère « raisonnable » est évalué sur la base du coût, de la fréquence et de la durée d'utilisation, des répercussions sur l'organisation, sur la personne en situation de handicap et sur l'environnement, sur l'absence d'alternatives équivalentes, etc.

Les aménagements raisonnables traitent des problèmes individuels, ce qui les distingue de « l'accessibilité » qui est un concept plus général. Il arrive cependant qu'un aménagement raisonnable profite à plusieurs personnes en situation de handicap, comme par exemple l'interprétation en langue des signes (qui peut profiter à plusieurs personnes malentendantes présentes ensemble) ou aux aménagements réalisés dans un bâtiment pour les utilisateurs de chaise roulante et d'autres personnes à mobilité réduite.

Fournir des aménagements raisonnables est une obligation en vertu de la législation belge contre la discrimination et de la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes en situation de handicap. De plus, depuis le 11 mars 2021, il est inséré, dans le titre II de la Constitution belge, un article 22ter stipulant que « Chaque personne en situation de handicap a le droit à une pleine inclusion dans la société, y compris le droit à des aménagements raisonnables. »



La notion d'aménagements peut être étendue, outre les aménagements de nature technique ou environnementale, à l'adaptation de certaines règles ou de l'organisation d'une institution afin de permettre la pleine participation de la personne handicapée à la société.

(Pour en savoir plus, voir le site de UNIA : <https://www.unia.be/fr/domaines-daction/enseignement/que-sont-les-amenagements-raisonnables>)

La notion de **conception universelle** (*universal design*) est une notion proche qui désigne une conception (de l'espace, de l'équipement...) utilisable par tous sans adaptations et donc *de facto* adaptée aux besoins des personnes en situation de handicap intellectuel. Un exemple de conception universelle proposé par Inclusion asbl : des salles d'attente aménagées dans un espace spécifique séparé des principales zones de circulation, avec un nombre suffisant de sièges et des toilettes à proximité.

#### 4.1. Objectif 1 : *Empowerment* des personnes en situation de handicap intellectuel et de leur entourage

Les personnes en situation de handicap intellectuel doivent être soutenues et renforcées dans leur capacité à prendre en charge leur propre santé, notamment en améliorant leur accès à des informations claires, fiables et centralisées et en leur fournissant des outils et ressources adaptés à leur niveau de compréhension pour s'appropriier ces informations.

Les proches des personnes en situation de handicap intellectuel doivent être en mesure de détecter des symptômes que manifeste la personne en situation de handicap intellectuel et de l'aider à exprimer ses plaintes.

##### 4.1.1. *Piste d'action 1 : Fournir aux personnes en situation de handicap intellectuel et leur entourage des informations de santé validées, accessibles et compréhensibles.*

Comme déjà souligné dans le rapport 322 du KCE<sup>1</sup>, le niveau de littératie en santé semble problématique en Belgique pour 30 à 45 % de la population, ce qui signifie que des efforts sont encore nécessaires pour améliorer « la capacité de la personne à comprendre les informations de santé afin qu'elle puisse maintenir ou améliorer sa santé et sa qualité de vie ». A fortiori pour les personnes en situation de handicap intellectuel, il faut fournir des supports afin qu'elles puissent, dans la mesure de leurs moyens, participer aux décisions relatives à leur santé. Le Plan d'action fédéral Handicap, déjà cité, indique qu'il est nécessaire de fournir aux personnes en situation de handicap intellectuel et à leur entourage des informations accessibles et compréhensibles. En Belgique, peu de sites web officiels disposent d'une version en langage FALC.

À tout le moins, les sites des institutions concernées par la santé et les soins de santé (mutualités, SPF Santé publique, INAMI, entités fédérées...) devraient prévoir une version FALC de certaines informations disponibles sur leur site, sélectionnées en concertation avec des acteurs du secteur du handicap.

Les sites dédiés à l'information grand public sur la santé, tels que *Gezondheid en Wetenschap* ou Infosanté (voir Encadré 4) pourraient également développer une version de leur contenu en langage FALC et proposer des liens vers du matériel visant à soutenir la communication avec les personnes en situation de handicap intellectuel, comme par exemple le site français SantéBD (bandes dessinées destinées à préparer les personnes en situation de handicap intellectuel à une visite médicale <http://www.santebd.org>).

<sup>1</sup> [Rapport KCE 322](#): Littératie en santé : quels enseignements tirer des expériences d'autres pays ?



Les sites web du SPF Santé publique, des entités fédérées, de l'INAMI, des mutualités et des associations de patients et de personnes handicapées pourraient également contribuer à mieux faire connaître les sites tels que *Gezondheid en Wetenschap* ou Infosanté.

De façon générale, l'élaboration de contenus en langage FALC et le choix des contenus à traduire devrait se faire en concertation avec des experts de cette forme de communication et être validée (tests pilotes) par des personnes en situation de handicap intellectuel.

#### **Encadré 4 – Les sites web Gezondheid en Wetenschap et InfoSanté**

Le site web indépendant [www.gezondeidenwetenschap.be](http://www.gezondeidenwetenschap.be) a été développé par le Centre belge pour l'Evidence-based Medicine (CEBAM) à la demande des autorités flamandes. Il offre des informations sur la santé fiables et accessibles, basées sur des connaissances scientifiques evidence-based. Il est actuellement financé par la Vlaamse Gemeenschap, la Rode Kruis Vlaanderen et l'Universiteit Antwerpen. Sa version francophone [www.infosante.be](http://www.infosante.be), initialement financée par l'INAMI, a ensuite été reprise par les pouvoirs publics francophones.

#### **4.1.2. Piste d'action 2 : Améliorer la littératie numérique (en santé)**

D'après les données Statbel 2021, les compétences numériques de 46 % des Belges de 16 à 74 ans sont nulles ou faibles. Par ailleurs, selon le Secrétaire d'État à la numérisation, 49 % des Belges n'ont eu aucun contact numérique avec les autorités publiques<sup>m</sup>. Or Internet et les médias en ligne sont devenus les principaux canaux de diffusion d'informations, et notamment d'informations relatives à la santé. Il est donc nécessaire de réduire la fracture numérique pour l'ensemble de la population, et a fortiori pour les personnes en situation de handicap intellectuel.

Dans sa « note de position » sur la fracture numérique, le Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées (CSNPH)<sup>n</sup> considère que « si le

numérique constitue un outil formidable d'inclusion pour certaines personnes en situation de handicap, il est aussi un outil d'exclusion terrible pour d'autres ». Et de donner comme exemples la simple prise de rendez-vous chez le médecin, qui doit de plus en plus souvent se faire en ligne, la disparition des guichets dans les services publics, etc. Il est donc essentiel de préserver la possibilité de rencontrer un interlocuteur physique pour effectuer toute activité que les autorités encouragent à faire en ligne (remplir un questionnaire, demander des allocations sociales), voire simplement prendre un rendez-vous ou demander quelques explications.

L'un des projets en cours pour répondre partiellement à la fracture numérique est le projet Connectoo (voir Encadré 5). Ce programme de formation pourrait être l'occasion de sensibiliser les fonctionnaires aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap intellectuel. Pour assurer la cohérence de la formation, le CSNPH et d'autres associations du secteur du handicap devraient être impliqués.

Par ailleurs, l'équipement informatique fait également encore défaut dans certaines institutions du secteur du handicap, ou bien il n'est pas assez récent / puissant pour permettre, par exemple, des consultations vidéo. Il est grand temps de remédier à cette situation.

#### **Encadré 5 – Le projet Connectoo**

Le projet Connectoo vise à former 5 000 fonctionnaires par an à l'inclusion numérique, afin qu'ils puissent à leur tour aider les citoyens à acquérir les compétences minimales nécessaires pour pouvoir accéder à tous les services en ligne. Ce projet est opérationnalisé par Bibliothèques Sans Frontières. Voir <https://bosa.belgium.be/fr/connectoo>

<sup>m</sup> <https://bosa.belgium.be/fr/connectoo>

<sup>n</sup> <https://ph.belgium.be/resource/static/files/Notes%20de%20position/2022-06-note-de-position-fracture-numerique.pdf>





#### 4.1.3. *Piste d'action 3 : Soutenir les personnes en situation de handicap intellectuel dans l'expression de leurs préférences*

Récemment, le SPF Santé publique lançait une campagne intitulée « Parlons de nos vieux jours »<sup>o</sup> pour inviter les citoyens à oser parler de leurs aspirations par rapport à leur fin de vie, avant qu'il ne soit trop tard et que leurs proches soient obligés de décider à leur place. Bien sûr, cette approche n'avait rien de spécifique aux problèmes de handicap, et elle ne mettait l'accent que sur une situation bien précise, celle de la planification avancée des soins en fin de vie. Mais elle encourageait tout un chacun à ouvrir le dialogue sur ses besoins et préférences, notamment en matière de soins de santé en général.

De telles campagnes permettraient également d'encourager l'entourage des personnes en situation de handicap intellectuel à discuter avec celles-ci de leurs préférences et besoins en matière de santé et de soins. Les autorités compétentes pourraient par exemple organiser chaque année, en collaboration avec les organisations du secteur du handicap et les organisations de patients concernées, des campagnes d'information sur la participation aux décisions concernant la santé. À cette occasion, des outils pour faciliter de tels dialogues pourraient être diffusés, comme par exemple les livrets Smile développés par Inclusion asbl<sup>p</sup>. Le développement et l'amélioration continue de tels outils doivent être encouragés.

Il ne suffit cependant pas de disposer d'outils pour entamer un tel dialogue ; les proches ou professionnels doivent également être en mesure de communiquer de manière adéquate avec les personnes en situation de handicap intellectuel. Cela peut nécessiter du soutien et de l'accompagnement, surtout lorsque le handicap intellectuel est profond et entrave l'expression. Cela nécessite également de disposer de temps de qualité pour ces discussions délicates. Les autorités compétentes devraient veiller à ce que les conditions de vie des aidants proches et les conditions de travail des professionnels du secteur du handicap leur permettent cette disponibilité d'esprit. À titre d'exemple, la France prévoit un congé de proche

aidant pour permettre à un travailleur salarié de s'occuper d'une personne handicapée ou âgée ou en perte d'autonomie.

Dans le même ordre d'idées, encourager la personne en situation de handicap intellectuel à choisir une personne de confiance ou un représentant légal pourrait également être une solution pour s'assurer que ses préférences et besoins soient respectés (voir Encadré 6).

#### **Encadré 6 – Personne de confiance et représentant légal**

Une **personne de confiance** est une personne désignée pour assister une autre personne dans l'exercice de ses droits en tant que patient. La personne de confiance ne doit pas prendre de décisions à la place du patient mais l'assister et le conseiller si nécessaire. Il peut s'agir d'un membre de la famille mais pas nécessairement. Elle vient en aide au patient, par exemple pour obtenir des informations sur son état de santé, consulter son dossier, etc. Le patient continue donc à exercer lui-même ses droits, avec l'aide éventuelle de sa personne de confiance.

Le **mandataire ou représentant légal**, quant à lui, agit au nom du patient lorsque celui-ci n'est pas/plus en mesure d'exprimer sa volonté.

#### 4.1.4. *Piste d'action 4 : Améliorer la détection des problèmes de santé chez les personnes en situation de handicap intellectuel*

Il est important que les personnes en situation de handicap intellectuel – ou leurs proches – soient sensibilisés à la détection de symptômes alarmants. À cet effet, il est souhaitable que les autorités compétentes organisent des campagnes annuelles d'information et de diffusion d'outils adaptés, en concertation avec des associations de personnes handicapées. Ces campagnes devraient cibler les personnes en situation de handicap intellectuel, leur entourage, et l'ensemble du secteur du handicap, y compris les entreprises de travail adapté. De nombreuses ressources sont déjà disponibles ; certaines ont été développées par les autorités publiques et

<sup>o</sup> <https://www.health.belgium.be/fr/news/parlons-de-nos-vieux-jours>

<sup>p</sup> <https://www.inclusion-asbl.be/outils/les-livrets-smile/>





d'autres proviennent d'initiatives du secteur associatif, mais il est nécessaire de mieux les faire connaître.

Il est également nécessaire que les personnes en situation de handicap intellectuel apprennent à exprimer les symptômes qu'elles ressentent. Elles peuvent y être sensibilisées, par exemple, de façon collective via des ateliers d'expression corporelle, ou de façon individuelle avec l'aide de leur entourage.

Par ailleurs, les professionnels de santé qui n'ont pas l'habitude d'interagir avec des personnes en situation de handicap intellectuel ont besoin d'outils de communication adaptés à ce public. Leurs associations professionnelles pourraient organiser ce type de formations, en partenariat avec des organismes de formation continue et des associations spécialisées. Ainsi par exemple, Domus Medica a organisé en 2020 un événement pour les médecins généralistes en collaboration avec Special Olympics Belgique.

#### *4.1.5. Piste d'action 5 : Créer un répertoire centralisé des professionnels et des services de santé qualifiés*

Tous les professionnels de santé ne disposent pas des ressources et de l'expertise nécessaires pour travailler avec des personnes en situation de handicap intellectuel. Un répertoire centralisé des professionnels qualifiés pourrait aider à les identifier, sur la base d'une déclaration d'accessibilité dans laquelle chaque professionnel de santé pourrait indiquer son niveau d'accessibilité, par exemple respect des normes PMR, utilisation du FALC, mise en œuvre du logo S3A (voir Encadré 7), etc. Chaque professionnel serait donc amené à mettre ces informations à jour lui-même régulièrement. Cette accessibilité pourrait également faire l'objet d'un audit et d'une labélisation via des organismes spécialisés, par exemple sur le modèle d'access-i (voir Encadré 7).

Ce répertoire devrait idéalement être centralisé au niveau fédéral ou, à défaut, au niveau régional.

#### Encadré 7 – Le pictogramme S3A et le label Access-i



Le pictogramme S3A, symbole d'Accueil, d'Accompagnement et d'Accessibilité (S3A), permet à des établissements recevant du public de se positionner comme acteurs engagés en matière d'accueil et d'accessibilité pour les personnes en situation de handicap intellectuel. Il contribue à les rassurer et les encourage à s'aventurer dans l'établissement. L'objectif est de les inciter à une plus grande autonomie. Le pictogramme a été créé en 1998 par l'UNAPEI (Union nationale des associations de parents, de personnes en situation de handicap intellectuel et de leurs amis). Il peut être apposé sur des guichets, des lieux de passage, des produits, des documents, etc. après évaluation du projet par une association représentant les personnes handicapées intellectuelles.

<https://www.unapei.org/article/le-s3a-symbole-daccessibilite-au-handicap-intellectuel/>

Le label Access-i informe sur le niveau d'accessibilité des lieux ouverts au public, des infrastructures touristiques et sportives, des parcs et jardins, des circuits vélo et des événements. Chaque lieu certifié par Access-i reçoit un visuel synthétique reprenant le niveau d'accessibilité par type de handicap.

<https://access-i.be/>



## 4.2. Objectif 2 : Coordonner et intégrer les informations et les soins de santé en 1<sup>re</sup> ligne

Chaque personne en situation de handicap intellectuel devrait avoir un médecin généraliste attitré. Ce médecin généraliste devrait gérer son dossier médical global (DMG), son suivi préventif et un outil de liaison. Il devrait également organiser une fois par an une concertation multidisciplinaire autour de la personne.

### 4.2.1. Piste d'action 6 : Coordonner, intégrer et transmettre les informations sur la santé

Tout un chacun devrait avoir un médecin généraliste attitré ; c'est d'autant plus vrai pour les personnes en situation de handicap intellectuel. Le médecin généraliste peut notamment coordonner tous les contacts avec les médecins spécialistes en charge de la personne.

Pour les sensibiliser à l'importance de cette démarche, une campagne de sensibilisation et d'information pourrait être mise sur pied par l'AVIQ, le Service PHARE, la VAPH, Opgroeien, *Brusselse Aanmeldingspunt voor Personen met een Handicap* (BrAP) et le *Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben* (DSL), en collaboration avec le Collège de Médecine générale (CMG), Domus Medica et les mutualités.

Le portail en ligne Ma santé (*Personal Health Viewer*), point d'accès central aux données de santé pour les patients, permet de consulter diverses données personnelles concernant la santé et d'autres informations liées à la santé en général et même au handicap. Il serait nécessaire d'adapter ses services actuels en langage FALC. L'utilisation du dossier informatique partagé devrait être généralisée, afin de permettre une meilleure circulation des informations entre les professionnels.

Pour chaque personne en situation de handicap intellectuel, une concertation multidisciplinaire annuelle devrait être organisée par le médecin généraliste (ou le pédiatre de famille) ou un professionnel de santé référent, en présence de la personne (sauf réelle impossibilité), de son entourage et des autres professionnels de santé et du social impliqués dans son suivi. Cette concertation pourrait assurer la coordination des soins et l'harmonisation des décisions en fonction des besoins et des préférences exprimés par la personne. Pour chaque concertation, un rapport écrit et éventuellement un plan de soins devrait être transmis – en langage FALC – aux personnes concernées, et intégré à leur DMG. Un financement spécifique doit être prévu pour tous les professionnels impliqués dans cette concertation.

Lors du passage d'une personne en situation de handicap intellectuel des soins pédiatriques aux soins pour adultes, un plan de transition devrait être élaboré et une concertation multidisciplinaire spécifique devrait être organisée.

Étant donné les difficultés d'expression et de communication auxquelles sont confrontées les personnes en situation de handicap intellectuel, il pourrait être intéressant de faire appel à des outils de liaison comme les Babbelgidsen développés par Dito<sup>9</sup> (voir Encadré 8). En plus des informations médicales, ce support devrait comprendre une description des besoins et du fonctionnement de la personne en situation de handicap intellectuel. Il serait souhaitable que les associations de médecine générale (CMG et Domus Medica) apportent leur aide pour sélectionner ces outils, les adapter aux pratiques des professionnels de la 1<sup>re</sup> ligne et favoriser leur diffusion auprès d'eux.

<sup>9</sup> <https://www.ditovzw.be/>



### Encadré 8 – Les Babbelgidsen de Dito

Les Babbelgidsen (uniquement en néerlandais) sont de petits carnets destinés à préparer une personne en situation de handicap intellectuel à un rendez-vous médical. Ils servent de support à la discussion avec le médecin, permettent le partage d'informations nécessaires, aident à exprimer les symptômes ressentis, à demander de l'aide ou à poser des questions, et permettent de noter le traitement prescrit et les conseils du professionnel de santé.

<https://www.ditovzw.be/>

Vidéo explicative: <https://www.youtube.com/watch?v=PggvdKIRJz8>

#### 4.2.2. Piste d'action 7 : Améliorer l'accès des dépistages et des soins préventifs

L'accès au dépistage et aux soins préventifs des personnes en situation de handicap intellectuel est insuffisant. Le médecin généraliste, en tant que responsable du DMG, pourrait être chargé de coordonner un suivi préventif pour ces patients. D'autres professionnels qui ont la préférence de la personne ou de l'entourage pourraient également être impliqués dans ce suivi préventif, à condition que toutes les informations soient transmises au médecin généraliste. Les travailleurs sociaux et les psychologues pourraient également être impliqués pour améliorer l'accès à ces soins (pour préparer la personne à ces visites, ou pour organiser les déplacements).

Pour que cette initiative ait des chances de s'implanter dans les pratiques, l'INAMI devrait créer un code de nomenclature pour au moins une consultation annuelle de longue durée qui servirait à réaliser un bilan de santé et à organiser les dépistages et suivis préventifs nécessaires.

Des incitants financiers devraient être mis en place par l'INAMI, en collaboration avec les entités fédérées et les mutualités, afin d'améliorer la couverture des soins préventifs et des dépistages chez les personnes en situation de handicap intellectuel. Certaines démarches proactives des médecins généralistes pourraient également faire l'objet d'incitants, comme par exemple l'envoi d'invitations régulières aux patients identifiés comme à risque (p. ex. pour la vaccination annuelle contre la grippe). Idéalement, cette invitation devrait se faire de manière adaptée au handicap intellectuel

(p. ex. en appelant directement la personne par téléphone, en lui envoyant des informations en langage FALC ou en utilisant des pictogrammes).

La collaboration avec les services intégrés de soins à domicile SISD ou les *eerstelijnszones* doit également être renforcée, ce qui est une solution d'ordre général, loin d'être limitée aux personnes en situation de handicap. La mission principale de ces services de proximité est en effet de promouvoir la coordination de tous les acteurs de la santé, au sens large du terme, qui sont appelés à intervenir au domicile des patients ayant perdu leur autonomie physique ou mentale. Cela peut englober : la famille et le médecin généraliste, les services hospitaliers, les pharmaciens, les infirmiers à domicile, les aides familiales et ménagères, les kinésithérapeutes, les mutualités, les services sociaux, les psychologues, la livraison de repas ou encore les fournisseurs de matériel de santé ou de télésurveillance.

Enfin, les autorités compétentes doivent mettre à disposition les moyens nécessaires pour la mise en œuvre d'une politique de prévention et de promotion de la santé adaptée aux personnes en situation de handicap intellectuel et à leur(s) milieu(x) de vie, en concertation avec les secteurs du handicap et de la santé. Par moyens nécessaires, on entend non seulement des ressources financières mais aussi des ressources humaines et matérielles. Le thème de l'investissement dans la prévention devrait être mis à l'agenda politique par les autorités compétentes, comme le suggèrent les associations sans but lucratif. Cela nécessite également une (re)valorisation (financière) de l'éducation thérapeutique, de l'éducation pour la santé, des concertations multidisciplinaires et d'autres activités de coordination.

#### 4.2.3. Piste d'action 8 : Améliorer le suivi du diabète

D'après la littérature, le diabète est particulièrement prévalent dans la population des personnes en situation de handicap intellectuel. Il est donc important de consentir un effort spécifiquement ciblé sur cette pathologie. Actuellement, l'éducation pour la santé ciblée sur le diabète ne peut être facturée que si la prestation est dispensée au domicile privé du patient. Il serait donc nécessaire que l'INAMI modifie la nomenclature des soins infirmiers pour permettre sa facturation également pour les personnes vivant en institution. Des honoraires supplémentaires pourraient être prévus pour les infirmiers ayant suivi une formation au langage FALC.



D'autres activités liées à l'éducation thérapeutique du patient, à l'éducation pour la santé et à la promotion de la santé sont insuffisamment valorisées dans le système de santé actuel.

### 4.3. Objectif 3 : Veiller à l'accessibilité géographique des soins de santé et faciliter les déplacements

Les personnes en situation de handicap intellectuel doivent pouvoir être prises en charge dans leur lieu de résidence habituel lorsque cela est pertinent et approprié.

Lorsqu'elles doivent être transportées – en urgence ou non –, elles doivent pouvoir être accompagnées d'un membre de leur entourage de leur choix.

#### 4.3.1. Piste d'action 9 : Prodiguer certains soins sur le lieu de résidence

On a vu l'importance, pour bon nombre de personnes en situation de handicap intellectuel, des routines et des environnements familiers. Se trouver dans des lieux inconnus et en présence de personnes étrangères peut les perturber au point de compromettre la dispensation des soins. Il est donc nécessaire de prévoir des modalités de soins qui minimisent ce risque.

La nomenclature prévoit la possibilité de visite d'un médecin spécialiste sur le lieu de résidence des patients pour donner un avis (code 103014 pour une visite au domicile du patient, code 103073 pour une visite à un patient institutionnalisé). De telles visites ne peuvent être effectuées qu'à la demande d'un médecin généraliste et s'accompagnent de l'obligation, pour le spécialiste qui s'est déplacé, de faire un rapport écrit au médecin demandeur. Cette disposition potentiellement intéressante pour les personnes en situation de handicap semble toutefois peu utilisée. Elle gagnerait à être mieux connue tant des médecins généralistes que des spécialistes. Une analyse plus approfondie des raisons de cette faible utilisation devrait être réalisée.

Par ailleurs, certaines institutions pour personnes en situation de handicap intellectuel disposent d'une infrastructure qui permet d'organiser dans leurs locaux des consultations de médecine générale, de dentisterie, de gynécologie, etc. De telles consultations permettent d'assurer des suivis ou des dépistages de tous les résidents d'une même institution, ce qui réduit les déplacements pour le prestataire de soins et facilite le travail de coordination pour l'institution. Ce type de dispositif devrait être étendu aux établissements qui n'en disposent pas encore, notamment lorsqu'ils hébergent des résidents pour lesquels les déplacements sont compliqués ou impossibles (moyennant une aide à l'aménagement de locaux si nécessaire). Ce type de consultations pourrait même être ouvert à d'autres personnes qui ne résident pas dans ces institutions, mais pour qui les déplacements sont difficiles, comme les personnes âgées, les personnes ayant un handicap physique ou les personnes vivant dans des zones où l'accès géographique aux soins de santé est compliqué.

Certaines initiatives de soins mobiles permettent de dispenser certains soins spécialisés et techniques dans un environnement proche du lieu de vie des personnes. Par exemple, le dépistage du cancer du sein ou de la tuberculose, ainsi que les vaccinations font l'objet d'initiatives où les professionnels se rendent dans le cadre de vie du patient. Ce type d'initiatives devrait être plus répandu et soutenu financièrement par les autorités compétentes ; en effet, si la plupart des soins dispensés sont couverts par l'assurance maladie nationale, des frais supplémentaires sont occasionnés par les coûts de déplacement et d'organisation.



#### 4.3.2. Piste d'action 10 : Offrir une assistance lors de transports non urgents

La grande majorité des examens et des soins nécessitent cependant que le patient se déplace vers un établissement ou autre lieu de soins. À l'heure actuelle, l'offre de services pour le transport de patients non urgents vers les services de santé externes n'est pas optimale. Elle pourrait être améliorée sous plusieurs aspects : prix, nombre de véhicules, procédures de réservation, aménagement des véhicules pour les fauteuils roulants, personnel disponible dans les institutions pour accompagner les patients, formation du personnel, etc.

#### 4.3.3. Piste d'action 11 : Offrir une assistance lors de transports urgents

En cas de transport urgent, la présence d'un accompagnateur dans le véhicule n'est pas toujours possible (sauf pour les mineurs). Cette disposition relève à la fois du SPF Intérieur et du SPF Santé publique. Il serait judicieux que ces instances 'autorisent un membre de l'entourage à rester présent à tout moment pendant un transport urgent, tout en veillant à ce que sa sécurité soit garantie. Par exemple, le membre de l'entourage devrait avoir un siège à l'arrière du véhicule, près de la personne transportée.

Par ailleurs, sachant à quel point il est important pour les personnes en situation de handicap intellectuel d'être traitées dans des lieux de soins qui leur sont familiers, il serait opportun de mettre en place une procédure permettant aux équipes de transport d'urgence de les emmener vers leur hôpital de référence plutôt que vers l'hôpital le plus proche, si la situation le permet. Cette possibilité est prévue dans la loi mais nécessite l'accord du régulateur du 112.

#### 4.4. Objectif 4 : Faciliter la disponibilité des professionnels de santé lors des consultations et visites

Toutes les personnes ayant des besoins particuliers devraient bénéficier de conditions spécifiques à prévoir dans la nomenclature de l'INAMI, afin de pouvoir bénéficier de consultations de plus longue durée. Par « personnes ayant des besoins particuliers », nous entendons ici celles dont la compréhension et l'expression sont limitées parce qu'elles ont des handicaps intellectuels, cognitifs ou sensoriels.

##### 4.4.1. Piste d'action 12 : Créer des conditions spécifiques

Pour permettre à la personne en situation de handicap intellectuel de bénéficier d'une consultation dans les meilleures conditions, il est important de réduire le plus possible le temps d'attente avant la consultation, qui est un moment qui peut générer de l'anxiété. Pour ce faire, le professionnel de santé peut par exemple proposer un rendez-vous de consultation en début de journée plutôt qu'en fin de journée, pour éviter l'accumulation de retards entraînant un long temps d'attente avant la consultation.

Disposer de plus de temps permettrait notamment d'instaurer un meilleur climat de confiance et d'écoute entre les professionnels et les patients (et leur entourage), de transmettre les informations de façon adaptée et de s'assurer qu'elles sont comprises, de préparer les patients de manière adéquate aux procédures techniques qui peuvent susciter des réactions de peur, ou d'agressivité, etc.

Une étude récente des Mutualités libres<sup>r</sup> reprend le concept d'« enfants à besoins de santé spécifiques » qui implique que l'on ne se concentre plus exclusivement sur la maladie ou le déficit mais sur le soutien de toutes les personnes impliquées dans la santé de l'enfant. Dans le même ordre d'idées, une option serait de créer un statut pour les « personnes ayant des

<sup>r</sup> Bruyneel L, Dierckx E, Kestens W, Leclercq A, Karakaya G, Vandenthoren L, et al. Enfants à besoins (de santé) spécifiques et association avec l'incapacité de travail, l'invalidité et le chômage chez leurs parents Anderlecht: Mutualités Libres; 2022



besoins particuliers » qui, ici aussi, devrait aller au-delà du seul fait de vivre en situation de handicap intellectuel. Ce statut pourrait se faire valoir dans diverses situations médicales et sociales complexes requérant des temps de prestation plus longs. Ce statut serait lié au patient (sur le modèle du statut maladie chronique).

Dans le cadre de la réforme en cours de la nomenclature, une autre option serait que la Commission nationale médico-mutualiste examine la possibilité de créer des codes de nomenclature pour des prestations plus longues liées à la complexité du patient (et pas seulement à la complexité de la pathologie). Il est toutefois nécessaire de définir clairement le groupe cible, notamment en raison des différentes interprétations possibles de ce qu'est un besoin particulier. Le suivi des besoins pour ces consultations adaptées pourrait être soutenu par le prochain Forum des patients et/ou l'Observatoire des maladies chroniques. Les professionnels qui certifieraient ces prestations longues devraient disposer d'outils de soutien et/ou être formés pour pouvoir communiquer de manière appropriée avec les personnes relevant de ce statut.

Cette possibilité de prestations plus longues devrait d'ailleurs être offerte à tous les professionnels de santé – dentistes, kinésithérapeutes, infirmiers, etc. –, et pas uniquement aux médecins. Le budget nécessaire à financer ces consultations et visites plus longues permettrait de réaliser des économies à long terme en améliorant la détection et le traitement précoces de problèmes de santé évitables.

#### 4.5. Objectif 5 : Rendre le milieu hospitalier plus accueillant et plus efficace

Tous les hôpitaux et autres services de santé doivent être en mesure de fournir aux personnes en situation de handicap intellectuel un environnement physique et humain adapté, c'est-à-dire un environnement qui permet à ces personnes d'être accompagnées à tout moment et en tout lieu par la personne de leur choix, à condition que cet accompagnement respecte les souhaits et l'intimité de la personne et qu'il soit sans danger pour l'accompagnant.

Les autorités compétentes doivent organiser des centres de coordination et de concertation multidisciplinaires pour les personnes en situation de handicap intellectuel, quel que soit leur âge.

Les pistes 13 à 22 proposées ci-après sont cumulatives ; elles sont classées dans un ordre croissant de degré de spécialisation, d'expertise et de ressources nécessaires à leur mise en œuvre. Leur déploiement devra également tenir compte de critères tels que le nombre de personnes en situation de handicap intellectuel, l'accessibilité géographique, l'expertise disponible ou encore la présence d'institutions pour personnes en situation de handicap intellectuel dans le voisinage.

##### 4.5.1. Piste d'action 13 : Créer un point de contact hospitalier unique

Il serait nécessaire de prévoir, dans chaque hôpital (ou réseau hospitalier), un point de contact centralisé auquel les personnes en situation de handicap intellectuel et leur entourage pourraient s'adresser afin de faciliter les échanges d'informations avec les soins de 1<sup>re</sup> ligne et de coordonner les soins hospitaliers ambulatoires et résidentiels. Cette mission pourrait être confiée, par exemple, à un coordinateur de soins, à un infirmier en santé communautaire ou à un travailleur social.





#### 4.5.2. *Piste d'action 14 : Fournir des informations en langage FALC*

Les hôpitaux et les autres services de santé doivent traduire en langage FALC les informations disponibles sur leurs différents supports (site web, brochures, panneaux explicatifs, etc.), comme stipulé dans l'Art. 7 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

Ce travail d'adaptation devrait se faire avec le soutien d'associations spécialisées, et éventuellement en collaboration avec des associations de personnes en situation de handicap, les plateformes de patients, les médiateurs interculturels, etc. Cette action ne bénéficierait pas seulement aux personnes en situation de handicap intellectuel mais à l'ensemble des personnes dont les compétences personnelles limitent la capacité à lire et à comprendre les informations.

#### 4.5.3. *Piste d'action 15 : Permettre l'accompagnement par un proche*

Lors de toute hospitalisation – et même lors d'une pandémie – les personnes en situation de handicap intellectuel devraient pouvoir être accompagnées par un proche de leur choix si elles le souhaitent. Pour celles qui ne sont pas en mesure d'exprimer leurs préférences, une personne référente de leur entourage quotidien devrait être autorisée à rester auprès d'elles le plus possible, par exemple jusqu'aux portes du quartier opératoire, voire jusqu'à l'endormissement, ainsi que dans la salle de réveil. Cette demande devrait être précisée au personnel administratif lors de la prise de rendez-vous.

#### 4.5.4. *Piste d'action 16 : Former le personnel d'accueil et les volontaires*

Les bénévoles et les réceptionnistes des hôpitaux jouent un rôle essentiel dans le soutien des personnes en situation de handicap intellectuel et de leurs proches, mais cette tâche nécessite certaines compétences en communication. C'est pourquoi il est important que les hôpitaux organisent des formations pour leurs bénévoles et leur personnel d'accueil sur les besoins spécifiques des personnes en situation de handicap intellectuel.

Ces formations pourraient s'inspirer du projet mené par l'AZ Delta à Roeselare ou par celui du CHR La Citadelle à Liège (voir Encadré 9).

#### 4.5.5. *Piste d'action 17 : Prévoir un navigateur de soins*

Une autre option serait de proposer l'accompagnement par un « navigateur », c'est-à-dire une personne spécialement formée pour aider les patients individuels ou les familles à naviguer efficacement au sein de l'hôpital et les accompagner à leurs différents rendez-vous. Contrairement au personnel d'accueil ou aux bénévoles, le navigateur se consacre uniquement à l'accompagnement personnel, pour lequel il a été engagé par l'hôpital.

#### **Encadré 9 – Projets d'accueil ou d'accompagnement personnalisés des personnes en situation de handicap intellectuel**

À l'hôpital AZ Delta de Roeselare, le **projet Unieke Mensen** a été mis en place dans le service de pédiatrie avec l'aide de la VAPH et d'experts du vécu. Il consiste à évaluer, dès avant l'arrivée d'un enfant en situation de handicap, quels sont ses besoins spécifiques (alimentation, jeux, etc.). Lorsque l'enfant arrive, il est accueilli personnellement dès l'entrée. Tout le monde est briefé, de la réception au quartier opératoire. Cela crée une atmosphère d'intimité et de confiance. Les locaux où se déroulent les soins sont aménagés de manière à diminuer autant que possible l'ambiance d'hôpital. La sortie est également préparée avec les parents ou le centre VAPH et une attention particulière est accordée à la communication avec le médecin de famille. L'AZ Delta étudie actuellement la possibilité d'étendre cette approche à des patients de plus de 25 ans. <https://www.azdelta.be/fr/le-projet-des-individus-uniques>

Le **Centre Hospitalier Régional (CHR) de la Citadelle à Liège** a mis en place un service spécialement dédié à l'accueil personnalisé des personnes à besoins spécifiques. À chaque étape de leur prise en charge à l'hôpital, ces personnes bénéficient de l'accompagnement d'un référent interne. Des adaptations sur mesure peuvent être mises en place en fonction des besoins. Un document téléchargeable à l'avance permet de préciser ces besoins avant l'admission ou la consultation. Le projet vise





également à minimiser les obstacles structurels et architecturaux. <https://www.citadelle.be/welcome>

**WalloPoly** propose un service d'accompagnement à l'hôpital pour les personnes polyhandicapées. Un éducateur spécialisé peut remplacer le proche si celui-ci ne peut pas se rendre au chevet de la personne hospitalisée. Il veille au bien-être de la personne tout en respectant son rythme. Ce service (payant) est subventionné par la Région wallonne. (<http://wallopoly.be/garde-a-lhopital/>).

#### 4.5.6. *Piste d'action 18 : Adapter les conditions d'hospitalisation et l'environnement physique*

L'environnement hospitalier peut être extrêmement anxiogène pour des personnes en situation de handicap intellectuel. Il est donc souhaitable de l'adapter, dans la mesure du possible, par exemple en s'inspirant des règles de bonnes pratiques pour les enfants de l'*European Association for Children in Hospitals*<sup>s</sup> : visites autorisées 24 heures sur 24, possibilité pour un accompagnant de dormir dans la chambre, services d'accueil pour les familles, etc., tout en veillant à ne pas non plus infantiliser la personne. Ainsi, l'Article 6 de cette Charte précise que « l'hospitalisation de patients adultes ayant les capacités mentales d'un enfant dans un service pour enfants pourrait être perturbante pour les enfants et constitue un manque de respect pour le patient adulte ».

Au niveau belge, des recommandations pour l'accessibilité et l'adaptation des lieux de soins ont déjà été émises par différents acteurs, comme le CNSPH, UNIA, Inclusion asbl, Handicap et Santé et les entités fédérées. Le frein à leur mise en place est le plus souvent de nature financière. Par ailleurs, pour garantir l'adéquation de ces adaptations, il est important d'y associer les organisations de personnes en situation de handicap (intellectuel ou autre) et de patients. Cette tâche nécessite toutefois aussi des ressources pour permettre aux associations concernées de participer pleinement. UNIA recommande une stratégie simple et efficace pour la mise en place de ce type d'aménagements raisonnables, à savoir organiser des

visites-tests avec des groupes de personnes présentant différents handicaps. Cela permet de mieux comprendre quels sont les aménagements les plus appropriés pour chaque type de public.

#### 4.5.7. *Piste d'action 19 : Prévoir la possibilité de chambre seule*

Pour certaines personnes en situation de handicap intellectuel, une chambre individuelle est nécessaire (pour pouvoir accueillir plus facilement un membre de leur entourage), mais les coûts supplémentaires liés à ce type d'hébergement ne sont pas pris en charge par le régime d'assurance maladie ordinaire. Or la décision de « raison médicale » pour l'attribution de ce type de chambre est laissée à la discrétion du médecin. Une formalisation de la reconnaissance du handicap intellectuel comme raison médicale pour bénéficier d'une chambre individuelle permettrait de contourner cette source potentielle de discrimination. Une autre option serait de considérer que le statut de « personne ayant des besoins particuliers » (voir Piste d'action 12) donne automatiquement droit à une chambre individuelle sans supplément pour raisons médicales.

#### 4.5.8. *Piste d'action 20 : Créer une équipe de liaison pour soutenir les professionnels hospitaliers*

Une autre forme de soutien consisterait à créer une fonction de liaison spécifique au sein des hôpitaux pour soutenir les professionnels dans leurs contacts avec des personnes en situation de handicap intellectuel, sur le modèle de la fonction de liaison gériatrique. Cette équipe interdisciplinaire organiserait l'accueil des personnes, conseillerait les professionnels de l'hôpital sur les soins appropriés et informerait les personnes en situation de handicap intellectuel et leur entourage sur le déroulement des rendez-vous à l'aide de documents en langage FALC.

<sup>s</sup> <https://each-for-sick-children.org/each-charter/>



#### 4.5.9. *Piste d'action 21 : Intégrer l'expertise des patients dans l'organisation des hôpitaux*

À ce jour, le handicap intellectuel ne fait pas partie du programme des « experts du vécu » de l'INAMI et du SPP Intégration sociale. Ce programme réunit des personnes qui ont rencontré des difficultés pour accéder aux services de soins de santé et qui collaborent avec les autorités pour améliorer l'accessibilité des soins. Il serait nécessaire d'ouvrir ce programme aux personnes en situation de handicap intellectuel, et donc de prévoir un budget pour l'embauche et la formation de ces experts, conformément aux recommandations du Plan fédéral Handicap.

#### 4.5.10. *Piste d'action 22 : Créer des centres de référence*

Il serait nécessaire d'organiser, dans quelques hôpitaux, des centres de coordination et de concertation multidisciplinaire (centres de référence) pour les personnes en situation de handicap intellectuel. L'équipe de ces centres devrait comprendre des médecins spécialistes, des infirmiers et des paramédicaux ayant une expertise reconnue dans la prise en charge de ces personnes, ainsi qu'un expert du vécu en handicap intellectuel. Le centre se chargerait de réaliser des bilans de santé annuels (bilans et prévention) ou des bilans spécialisés, liés ou non au handicap. La communication avec le médecin généraliste de la personne en situation de handicap intellectuel serait assurée et les résultats inclus dans le dossier médical global. Le centre de référence pourrait également effectuer une évaluation biopsychosociale, incluant les déterminants non médicaux de la santé, et participer à l'éducation pour la santé du patient et de ses proches, à l'éducation thérapeutique et à la promotion de la santé, en partenariat avec des experts locaux et régionaux dans le domaine. Il aiderait à mettre le patient en contact avec des associations de soutien aux patients et aux handicapés et d'autres acteurs compétents dans le domaine de la santé et du handicap.

Un tel centre devrait exister dans chaque région / province / réseau hospitalier. Une autre clé de répartition possible serait de s'appuyer sur l'expertise existante, c'est-à-dire d'identifier et de soutenir les projets développés par les hôpitaux et les autres services de santé qui poursuivent les objectifs d'interdisciplinarité et de coordination. Une troisième possibilité

consisterait à intégrer ces centres dans les hôpitaux disposant d'un centre de génétique clinique ou d'un service de neuropédiatrie, expertises souvent nécessaires pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap intellectuel.

#### 4.6. **Objectif 6 : Renforcer les compétences des équipes socio-éducatives dans le secteur du handicap**

Le personnel socio-éducatif du secteur du handicap devrait avoir la possibilité d'être mieux informé et formé sur la santé et les soins de santé des personnes en situation de handicap intellectuel. Il devrait également avoir la possibilité d'être mieux formé à l'utilisation d'outils permettant d'identifier correctement les symptômes exprimés par ces personnes, et notamment la douleur.

##### 4.6.1. *Piste d'action 23 : Mettre en place une formation continue*

Le personnel socio-éducatif n'a pas vocation à devenir du personnel soignant pour les personnes en situation de handicap intellectuel dont il s'occupe. Néanmoins, ces professionnels sont souvent en première ligne pour observer le comportement de leurs bénéficiaires / résidents. Ils peuvent donc jouer un rôle très important dans la détection de problèmes de santé.

Il existe déjà des outils pour aider les non-soignants à décoder les plaintes, reconnaître certains symptômes et identifier les problèmes qui nécessitent une intervention plus ou moins urgente. Il serait judicieux de proposer au personnel socio-éducatif des formations à l'utilisation de tels outils, et en particulier à l'identification de la douleur (voir Encadré 10). Ces formations pourraient être organisées par le secteur du handicap, avec le soutien financier et logistique des autorités compétentes et en collaboration avec le secteur de la santé. La participation à ces formations continues devrait être reprise comme indicateur de qualité dans les normes des services concernés, avec un seuil minimum de personnel formé par établissement.



Par ailleurs, étant donné le manque de clarté concernant le cadre juridique de la prestation de soins par du personnel non infirmier dans les institutions pour personnes en situation de handicap intellectuel, les autorités compétentes devraient consulter les associations professionnelles concernées pour clarifier ce cadre dans le respect des titres et qualifications des différents soignants et du personnel socioéducatif.

#### **Encadré 10 – Échelle d'évaluation de l'expression de la douleur chez les adolescents et les adultes polyhandicapés**

L'échelle EDAAP (Évaluation de l'expression de la douleur chez l'adolescent ou adulte polyhandicapé) est une adaptation de l'échelle DESS pour les adultes et les adolescents polyhandicapés. Elle peut être adaptée plus largement à toute personne qui n'a pas accès au langage oral. L'échelle se compose de 11 items à évaluer par observation. Un score final entre 0 et 41 peut être établi ; s'il est égal ou supérieur à 7, il y a une certitude de douleur. Cette échelle permet aux professionnels travaillant avec des personnes non verbales d'avoir une analyse objective et reproductible de la douleur. Elle est un bon complément aux observations, qui sont souvent pertinentes, mais qui peuvent parfois conduire à une sous-estimation de la douleur.

*(texte adapté et traduit du site Web 'Dites aaa')*

#### **4.7. Objectif 7 : Renforcer les compétences des professionnels de la santé en dehors du secteur du handicap**

Les professionnels de santé devraient être mieux formés et préparés à l'accompagnement des personnes en situation de handicap intellectuel et de leurs proches.

##### **4.7.1. Piste d'action 24 : Développer des guidelines et des formations**

En dehors du secteur du handicap, les professionnels de la santé ne sont pas suffisamment formés et préparés pour communiquer avec les personnes en situation de handicap intellectuel et leurs proches. Ils ne disposent pas non plus de connaissances suffisantes pour identifier leurs besoins, décoder leurs plaintes et recueillir leurs préférences. Ce manque de formation concerne, entre autres, la capacité à évaluer la faisabilité et la pertinence de certains examens préventifs et diagnostiques, les connaissances sur les comorbidités associées au handicap, la gestion de l'anxiété et de l'agitation, les compétences pour communiquer et interagir avec ces personnes, etc.

Il serait donc nécessaire de développer des guidelines sur ces sujets à leur attention. Cette tâche pourrait être confiée à Evikey<sup>t</sup>, en collaboration avec le CMG et Domus Medica. Des modules de formation pourraient être développés sur le modèle de projets existants, comme la campagne « Dites aaa »<sup>u</sup>, des asbl Inclusion et Handicap & Santé en Belgique francophone. Les institutions de formation devraient également offrir aux (futurs) professionnels la possibilité d'être en contact direct avec des personnes en situation de handicap intellectuel.

<sup>t</sup> Evikey propose une base de données numérique regroupant tous les guidelines et autres documents d'information destinés aux prestataires de soins de santé belges. Voir <https://www.evikey.be/>

<sup>u</sup> <http://ditesaaa.be>



En plus des formations, il est essentiel que les hôpitaux mettent à la disposition des professionnels de santé l'équipement nécessaire pour réduire l'anxiété et l'agitation des personnes en situation de handicap intellectuel, comme la possibilité de diffuser de la musique apaisante ou d'utiliser un gaz analgésique médical<sup>v</sup>.

Enfin, les professionnels de santé doivent être mieux informés sur les associations de soutien existantes, soit pour accéder à des informations utiles pour leurs pratiques, soit pour orienter directement les personnes vers ces associations.

#### 4.8. Objectif 8 : Mettre en place un monitoring et un suivi des besoins en santé spécifiques

Il est nécessaire de développer la collecte de données et de statistiques sur la santé des personnes en situation de handicap intellectuel afin de mieux identifier leurs besoins et de mieux surveiller leur état de santé. La première étape consiste à développer un système d'identification de ces personnes dans les bases de données.

##### 4.8.1. Piste d'action 25 : Développer des objectifs et des indicateurs de qualité

La mesure phare n°170 du Plan fédéral Handicap demande de « *Créer un groupe de travail chargé d'identifier les besoins et les possibilités en matière de collecte de données et de statistiques relatives aux personnes en situation de handicap (en tenant compte d'autres critères tels que le genre, l'âge, etc.)* ».

Un système d'identification des personnes en situation de handicap intellectuel – dans le respect des règles éthiques et du Règlement général sur la protection des données (RGPD) – permettrait d'évaluer la performance de notre système de santé en termes de prise en compte des

besoins de santé des personnes en situation de handicap (intellectuel). Plus précisément, il serait pertinent de déterminer des indicateurs de suivi pour la prise en charge de ces personnes dans le système de santé, en particulier pour les soins préventifs.

L'enquête nationale par interview sur la santé (HIS) est un outil puissant pour le suivi épidémiologique de la population belge : il serait donc intéressant que Sciensano puisse, d'une part y inclure une question permettant l'identification des participants en situation de handicap intellectuel, et d'autre part, réaliser une enquête supplémentaire ciblant les personnes en situation de handicap intellectuel et reprenant en bonne partie les mêmes questions, tout en veillant à ce que les instruments d'enquête et la formation des enquêteurs soient adaptés aux capacités des personnes interrogées.

La nomenclature des soins de santé comporte déjà certaines dispositions spécifiques, comme la possibilité de visite de médecin spécialiste au domicile familial ou communautaire des personnes en situation de handicap intellectuel. Afin de faciliter et d'adapter cette mesure, il serait intéressant que l'INAMI procède à une analyse annuelle des données relatives à ces visites et qu'il étudie les obstacles et les incitants qui en découlent.

Afin de promouvoir le suivi de la santé des personnes en situation de handicap intellectuel, les autorités compétentes et les institutions du secteur du handicap pourraient fixer des objectifs annuels. Cela permettrait aux institutions de développer des projets liés à la santé, en partenariat avec des acteurs privés et publics locaux, qui tiennent compte de leur réalité et des besoins de leur public. Par exemple, une institution qui n'accueille que des femmes pourrait choisir d'organiser un examen gynécologique annuel pour chacune de ses résidentes, tandis qu'une institution où de nombreuses personnes ont un problème d'obésité pourrait donner la priorité à un suivi diététique.

<sup>v</sup> Notamment le MEOPA (Mélange Equimolaire Oxygène Protoxyde d'Azote), gaz anxiolytique et légèrement anesthésique, utilisé notamment en dentisterie.



## 5. CONCLUSION

Les personnes en situation de handicap intellectuel ne sont pas les seules à rencontrer des difficultés d'accès aux soins de santé ; la plupart des obstacles recensés lors de cette étude se dressent également devant de nombreuses personnes présentant des besoins spécifiques, voire devant une grande part de la population dont les capacités personnelles (intellectuelles mais aussi physiques, culturelles, cognitives...) ne permettent pas d'accéder pleinement aux services existants. De même, une grande partie des solutions qui ont été dégagées dans le cadre de cette étude pourraient bénéficier plus largement à l'ensemble de ces personnes. L'amélioration de l'accès à la santé doit donc être envisagée dans un contexte plus large que celui des seules personnes en situation de handicap intellectuel, en faisant appel aux concepts d'aménagement raisonnable et de conception universelle, dont la généralisation pourrait être bénéfique à une plus large part de la population.

On pourrait même aller plus loin dans le raisonnement : certaines des solutions évoquées nécessitent des changements majeurs au sein du système de santé, mais ces changements sont les mêmes que ceux qui reviennent régulièrement dans les recommandations du KCE : remédier à la pénurie de professionnels de santé, réformer le système de rémunération à l'acte pour les situations complexes, prévoir davantage de soutien pour les proches des patients, etc. En dehors des soins de santé, la question de la rotation du personnel socio-éducatif dans les établissements d'accueil pour personnes en situation de handicap est également un refrain souvent entendu.

Par ailleurs, de nombreux professionnels de santé ne connaissent pas toujours les besoins spécifiques des personnes en situation de handicap intellectuel. Promouvoir l'inclusion de celles-ci dans le système de soins de santé ordinaire pourrait s'avérer contreproductif si le personnel soignant n'a pas la bonne attitude ou les compétences adéquates pour tenir compte des éventuels besoins spécifiques qui pourraient émerger lors de la dispensation de soins courants. Une possibilité pour améliorer l'inclusion des personnes dans le système de santé serait de proposer une formation FALC accessible à tous les (futurs) professionnels de santé, puisque la clé de l'accès est de fournir les bonnes informations au bon moment.

Les coûts des solutions proposées n'ont pas été étudiées ici, mais il est clair que certaines d'entre elles requièrent des ressources financières supplémentaires. Certaines n'existent d'ailleurs pas encore, comme les centres de référence, qui nécessiteront des investissements importants. Le fait que le secteur des soins de santé et le secteur du handicap ne dépendent pas des mêmes autorités publiques et fonctionnent avec des mécanismes de financement différents complique également la tâche. Certaines solutions s'appuient sur les connaissances et l'expertise des associations à but non lucratif, mais là aussi, des ressources humaines et financières supplémentaires sont indispensables. Le financement actuel sur la base de subventions annuelles – dont on ne sait jamais si elles seront renouvelées – n'est pas une garantie suffisante pour constituer une solution durable.

De façon plus fondamentale encore, il a été souligné lors de nos entretiens que « *begeleider is belangrijker dan plek waar het gebeurt* » (litt : être accompagné est plus important que le lieu où cela se passe). En d'autres termes, avant toute autre solution, il est indispensable d'accorder plus d'attention au rôle central de l'entourage des personnes en situation de handicap intellectuel. Par entourage on entend ici toutes les personnes qui leur apportent un soutien quotidien, qu'il soit informel ou professionnel. Car c'est, sans aucun doute possible, cet entourage qui est le mieux informé de leurs besoins et préférences. Pour certaines personnes en situation de handicap intellectuel, l'accès aux soins de santé pourrait être 'tout simplement' amélioré en autorisant qu'elles soient accompagnées à tout moment et en tout lieu par une personne qu'elles connaissent et en qui elles ont confiance. Rappelons cependant ici que le degré d'implication d'un proche en tant qu'aidant informel d'une personne en situation de handicap intellectuel doit rester un choix personnel de ce proche, et que les solutions à mettre en place doivent donc également tenir compte des décisions et des capacités de ces proches.



Notre étude a mis en lumière une grande motivation et beaucoup de bonne volonté et de disponibilité de la part des familles et du personnel socio-éducatif. Mais une prise de conscience collective de leur rôle majeur est indispensable. Ainsi, il n'est possible de préparer adéquatement une personne en situation de handicap intellectuel à passer un examen médical que si l'on dispose du temps et de l'énergie nécessaires. Il serait tellement plus facile ou plus rapide de décider en leur nom plutôt que de prendre le temps d'explorer leurs besoins avec respect. L'amélioration de l'accès aux soins de santé pour les personnes en situation de handicap intellectuel ne passe donc pas seulement par des changements de comportements, une amélioration des connaissances ou des investissements supplémentaires dans les soins de santé ; cela passe aussi – absolument – par une amélioration des conditions de vie quotidiennes de l'entourage.





## ■ RECOMMANDATIONS<sup>w</sup>

### Préambule

Ces recommandations concernent les soins courants et non les soins spécialisés liés au handicap. Elles doivent être lues en tenant compte de l'hétérogénéité des personnes en situation de handicap intellectuel et leur entourage en matière de capacités, de besoins et de ressources. Les lecteurs sont également invités à garder à l'esprit que l'accès aux soins de santé est la résultante d'une série de déterminants non-médicaux de la santé tels que les conditions de vie et de travail de la personne en situation de handicap intellectuel et de son entourage. En ce sens, en plus des recommandations de ce rapport, il est nécessaire que les autorités compétentes poursuivent le développement et/ou le renforcement des mesures de soutien des personnes en situation de handicap intellectuel et de leur entourage. De même, les conditions de travail dans les secteurs de la santé et du handicap ne créent pas toujours des environnements favorables à une prise en charge optimale des problèmes de santé : un meilleur accès aux soins pour les personnes en situation de handicap peut aussi découler d'une amélioration des conditions de travail du personnel soignant et socioéducatif.

La mise en œuvre des recommandations de ce rapport doit s'intégrer dans les politiques et dispositions légales existantes, dont :

- La Loi du 22 août 2002 relative aux droits des patients
- La Convention des Nations Unies relatives aux Droits des Personnes Handicapées (signée en 2007 et ratifiée en 2009 par la Belgique)
- Le Protocole entre l'Etat fédéral, la Communauté flamande, la Communauté française, la Communauté germanophone, la Région wallonne, la Région de Bruxelles-Capitale, la Commission communautaire commune, la Commission communautaire française en faveur des personnes en situation de handicap (2007)
- Le Plan d'action fédéral Handicap 2021-2024
- Le Plan interfédéral Soins Intégrés (en cours d'élaboration)

---

<sup>w</sup> Le KCE reste seul responsable des recommandations.



## Pour améliorer la formation des professionnels de la santé

### RECOMMANDATION 1

***Aux organismes proposant des programmes de formation de base et continue pour les professionnels de la santé, en collaboration avec les organismes du secteur du handicap, avec le soutien des entités et administrations fédérées compétentes :***

- Organiser des formations en s'aidant des recommandations de bonnes pratiques existantes en Belgique et à l'international :
  - à la communication adaptée orale et écrite avec et pour les personnes en situation de handicap intellectuel (en y incluant un volet consacré aux outils de communication) ;
  - sur les problèmes de santé et les comorbidités fréquents chez les personnes en situation de handicap intellectuel et le décodage des symptômes tels que l'expression de la douleur ou les changements de comportements ;
- Renforcer les professionnels de la santé dans leurs capacités à soutenir l'empowerment et la littératie des personnes en situation de handicap intellectuel et de leur entourage.

***Aux fédérations des institutions hospitalières, en partenariat avec les organismes de formation et le secteur du handicap :***

- Organiser des formations adressées aux bénévoles hospitaliers et au personnel de réception concernant l'accueil et l'orientation des personnes en situation de handicap intellectuel dans les hôpitaux.

***Aux associations professionnelles concernées :***

- Participer activement à la diffusion de ces offres de formation et sensibiliser leurs membres à l'utilisation des outils permettant une meilleure prise en charge des personnes en situation de handicap intellectuel.

***Aux services et institutions employant des professionnels de la santé et à l'INAMI :***

- Proposer des incitants (financiers) pour encourager la participation des professionnels de la santé à ces programmes de formation ;
- Rendre visibles les compétences acquises par les professionnels en interne et externe (par exemple via leur répertoire).

**Pour améliorer les soins courants dispensés aux personnes en situation de handicap intellectuel, indépendamment du lieu de dispensation des soins****RECOMMANDATION 2*****À l'INAMI :***

- Envisager les pistes suivantes pour permettre aux prestataires de soins de consacrer davantage de temps aux personnes en situation de handicap intellectuel :
  - Créer un code de nomenclature spécifique qui peut être ajouté à la nomenclature existante, valorisant le temps supplémentaire de tout prestataire de soins s'occupant d'une personne en situation de handicap intellectuel. L'INAMI peut prévoir des conditions spécifiques pour l'octroi de ce code de nomenclature, par exemple en ce qui concerne la personne éligible à cette mesure mais aussi en ce qui concerne la formation complémentaire requise du professionnel de santé ;
  - Accorder un forfait supplémentaire pour la tenue du dossier médical global des personnes en situation de handicap intellectuel. Ce forfait couvrirait les consultations de longue durée chez le médecin généraliste consacrées à la prévention et à la promotion de la santé ;
  - Tenir compte du groupe-cible des personnes en situation de handicap intellectuel lors des réflexions en cours au sein de l'INAMI sur les consultations de longue durée dans le cadre de la révision de la nomenclature ;

***Au ministre de la Santé publique et à l'INAMI :***

- Permettre l'identification des personnes en situation de handicap intellectuel, par exemple via la création d'un statut particulier au sein de l'assurance maladie-invalidité, pouvant donner droit à d'autres bénéfices en vertu des besoins spécifiques que rencontrent ces patients.



### RECOMMANDATION 3

***Aux entités fédérées et fédérales, aux associations professionnelles infirmières et aux associations professionnels du personnel socioéducatif :***

- Entériner un protocole d'accord concernant le cadre de la délégation d'actes infirmiers au personnel socioéducatif et, le cas échéant, prévoir les mesures nécessaires à l'application de ce protocole d'accord, y compris le renforcement des moyens.

### RECOMMANDATION 4

***Aux entités fédérées, en accord avec le secteur du handicap et les associations professionnelles :***

- Sensibiliser les personnes en situation de handicap intellectuel et leur entourage à l'importance d'avoir un médecin généraliste de référence, en ce inclus sensibiliser à l'ouverture d'un dossier médical global ;
- Sensibiliser les professionnels de première ligne et du secteur du handicap à la mise en place d'un outil de liaison facilitant l'accompagnement des personnes en situation de handicap intellectuel, en ce compris les informations relatives à leurs préférences, besoins et autres habitudes ;
- Renforcer les initiatives promouvant la collaboration entre les professionnels de la santé ;
- Renforcer les initiatives et projets soutenant la promotion de la santé et la prévention ciblant les personnes en situation de handicap intellectuel et leur entourage ;
- Développer une offre mobile de services de santé dans les milieux de vie ;
- Soutenir la création de lieux de consultation adaptés dans (ou à proximité) des institutions pour personnes en situation de handicap intellectuel.



## Pour améliorer l'empowerment et l'intégration des personnes en situation de handicap intellectuel et de leur entourage

### RECOMMANDATION 5

#### ***Aux associations du secteur du handicap, avec le soutien des entités et administrations fédérées :***

- Informer et sensibiliser les personnes en situation de handicap intellectuel et leur entourage à l'utilisation des outils et ressources favorisant leur empowerment et leur littératie en santé (y compris la littératie numérique).

### RECOMMANDATION 6

#### ***Aux entités fédérées et fédérales :***

- Poursuivre la mise en œuvre des aménagements raisonnables tels que décrits dans le protocole d'accord (voir préambule) ;

#### ***À Unia :***

- Monitorer l'application des engagements pris en matière d'aménagements raisonnables et, le cas échéant, indiquer les points d'attention et les pistes d'amélioration aux entités concernées ;

#### ***Aux administrations et entités fédérales et fédérées compétentes en matière de santé, avec l'appui du Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées :***

- Fournir des informations en langage Facile à Lire et à Comprendre dans des formats variés, en ce compris sur leurs sites Internet ;

#### ***Aux services de santé et aux hôpitaux, en collaboration avec les associations spécialisées du secteur du handicap et de la littératie en santé :***

- A minima, adapter la signalétique et les supports d'informations aux personnes en situation de handicap intellectuel ;

**Aux hôpitaux, avec l'appui des entités fédérées :**

- Adapter l'environnement, l'organisation et l'infrastructure pour permettre un accueil adéquat, un temps d'attente le plus court possible lors des consultations et un séjour aménagé pour les personnes en situation de handicap intellectuel et leurs accompagnants.

**RECOMMANDATION 7****Au SPP Intégration Sociale et à l'INAMI :**

- Élargir leur programme fédéral d'experts du vécu aux personnes en situation de handicap intellectuel.

**Pour améliorer l'accueil et la prise en charge des personnes en situation de handicap intellectuel en milieu hospitalier****RECOMMANDATION 8****Au SPF Santé publique, en collaboration avec les fédérations hospitalières :**

- Soutenir le développement de services intra-hospitaliers repris ci-après, présentés par degré de spécialisation, d'expertise et de ressources nécessaires à leur mise en œuvre :
  - *Point de contact centralisé* : guichet unique (numérique et physique) centralisant toutes les demandes venant des personnes en situation de handicap intellectuel ou de l'entourage, géré par un professionnel (p. ex. un travailleur social) avec une formation en communication adaptée, qui assure la coordination intra-hospitalière et la planification adéquate des consultations et séjours ;
  - *Consultations et hospitalisations adaptées aux personnes en situation de handicap intellectuel* permettant d'une part, la présence (permanente) d'une personne de référence issue de l'entourage du patient et choisie par ce dernier, et incluant d'autre part, une concertation systématique entre les professionnels hospitaliers, la personne en situation de handicap intellectuel et la personne de référence ;
  - *Navigateur de soins* : membre du personnel hospitalier, en appui ou non d'une personne de référence, qui accompagne la personne en situation de handicap intellectuel durant toute la durée de son passage dans l'établissement hospitalier ;





- *Professionnel de référence* : professionnel de la santé spécialisé dans les questions de santé et handicap, qui a pour mission de soutenir le personnel hospitalier (soignant et administratif) dans leur travail avec des personnes en situation de handicap intellectuel (avis, formations, suivi des aménagements raisonnables) ;
- *Équipe de liaison* : équipe interdisciplinaire (incluant au minimum un médecin et un infirmier) avec pour mission de donner des avis auprès des équipes soignantes, de s'entretenir avec l'entourage, le patient et les soignants de première ligne sur les besoins individuels, de former les professionnels de la santé et le staff administratif et de participer à la planification et la mise en œuvre des aménagements raisonnables, notamment ceux liés aux soins ;
- *Centre de référence interdisciplinaire intra-hospitalier* : avec un coordinateur, proposant une offre de soins intégrés (santé physique, santé mentale, accompagnement psychosocial, éducation pour la santé, prévention), adaptée aux besoins des personnes en situation de handicap intellectuel et de leurs proches et permettant aux prestataires de soins d'y consulter ;
- Identifier au préalable des critères de répartition de ces services de soutien intra-hospitaliers en tenant compte, entre autres, de l'accessibilité géographique, de l'expertise disponible ou encore de la présence d'institutions pour personnes en situation de handicap intellectuel dans le voisinage.

#### **RECOMMANDATION 9**

##### ***Au Ministre de la Santé publique et des Affaires Sociales :***

- Prévoir dans la législation que la présence d'un handicap intellectuel est une condition suffisante pour bénéficier d'une chambre individuelle lors d'une hospitalisation, sans supplément d'honoraires ou de chambre à charge de la personne en situation de handicap intellectuel, afin de faciliter la présence de l'entourage. Le choix d'une chambre individuelle doit être laissé à l'appréciation de la personne et de son entourage.



**Pour améliorer les connaissances sur l'état de santé et les besoins des personnes en situation de handicap intellectuel et soutenir des politiques de santé adaptées**

**RECOMMANDATION 10**

***À la Direction Générale Personnes Handicapées du Service Public Fédéral Sécurité Sociale, les entités fédérées en charge de la politique des personnes handicapées, l'Agence Intermutualiste et Sciensano, en consultation avec le CSNPH et l'Autorité de protection des données :***

- Développer un système d'identification des personnes en situation de handicap intellectuel pour permettre l'extraction des données nécessaires à l'établissement éventuel d'un statut spécifique et à la réalisation d'études ;

***À Sciensano et au KCE, en collaboration avec les entités et administrations fédérées et fédérales :***

- Collecter et analyser (notamment à l'aide d'indicateurs et de propositions d'objectifs) des données ciblant les personnes en situation de handicap intellectuel, leurs besoins en soins de santé, la performance du système de santé et la qualité des soins reçus (*voir aussi la mesure phare 130 du Plan d'Action fédéral Handicap 2021-2024*).



## COLOPHON

Titre :	Comment Améliorer l'accès aux soins de santé des personnes en situation de handicap intellectuel ? – Synthèse
Auteurs :	Céline Ricour (KCE), Anja Desomer (KCE), Marie Dauvrin (KCE), Carl Devos (KCE)
Spécialiste de l'information :	Nicolas Fairon (KCE)
Facilitateur de projet :	Nathalie Swartenbroeckx (KCE)
Rédaction de la synthèse :	Karin Rondia (KCE)
Relecture :	Sophie Gerkens (KCE), Pascale Jonckheer (KCE), Marijke Eyssen (KCE)
Experts externes :	Jean-Benoit Burriion (BruPrev), Ilse Camps (RIZIV – INAMI - Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering – Institut national d'assurance maladie-invalidité), Michel Candeur (Centre Communautaire de Référence pour le dépistage des cancers), Boris Collin (Centre de planning familial, FPS Liège), Jean-Marc Compère (Association du syndrome X-fragile), Hyacinthe De Lhoneux (INAMI – RIZIV - Institut national d'assurance maladie-invalidité – Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering), Marie Dedobbelere (FEBRAP – Fédération bruxelloise des Entreprises de Travail Adapté), Florence Guiot (EWETA – Fédération Wallonne des Entreprises de Travail Adapté), Marius Hanon (AVIQ – Agence pour une Vie de Qualité), Jennifer Hernould (INAMI – RIZIV), Christel Heymans (INAMI – RIZIV), Susan Lagaert (VAPH – Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap), Alexandre Lardeur (INAMI – RIZIV), Stéphanie Lemaitre (PHARE – Personne Handicapée Autonomie Recherchée), Sophie Mourin (Institut médico-pédagogique l'Espérance), Marie-Jeanne Schoofs (Kind en Gezin), Amandine Van Gehuchte (AVIQ)
Stakeholders :	Tine Boiy (UZA – Universitair Ziekenhuis Antwerpen), Brigitte Bouton (AVIQ), Carine Burniaux (Résidences Frère Mutien, Malonne), Allard Claessens (Downsyndroom Vlaanderen vzw), Tom De Boeck (Agentschap Zorg en Gezondheid), Pierre Defresne (Fondation SUSA), Pol Gerits (FOD Gezondheid – SPF Santé Publique), Gisèle Marlière (CSNPH – NHRPH - Nationale Hoge Raad Personen met een Handicap – Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées), Elisabeth Massin (AVIQ), Camille Orfiniak (Inclusion asbl), Marine Planquaert (Iriscare), Amandine Rousseau (Service du Collège réuni de la Commission communautaire commune), Louise Schinckus (Handicap & santé, ARAPH – Association de Recherche et d'Action en faveur des Personnes Handicapées), Eva Schoeters (RaDiOrg – Rare Diseases Belgium), Gérard Silvestre (Altéo), Griet Van Buggenhout (UZ Leuven), Annick Vogels (Centrum menselijke Erfelijkheid, Universitair Ziekenhuis Gasthuisberg), Melina Willems (Special Olympics Belgium), Marek Wojciechowski (Universiteit Antwerpen, UZA), Sara Wouters (Referentiecentrum Autisme UZ Brussel, Inkendaal)
Relecteurs externes :	Pierre-Yves Colet (Altéo), Martine Delsa (Altéo), Brigitte Dirickx (Altéo), Christian Fraikin (Altéo), Marie-Pierre Naveau (Altéo), Jean-Marie Vancrayebeck (Altéo), Evelyne Vicqueray (Altéo), Marc Werelds (Altéo)



Validateurs externes :	Isabelle Aujoulat (UCLouvain, Institut de recherche Santé et Société), Bea Maes (KU Leuven), Ruth Northway (University of South Wales, Royaume-Uni)
Remerciements :	Joyce Grijseels (KCE), Andrée Mangin (KCE) et Els Van Bruystegem (KCE) pour leur soutien durant le projet et tous les participants (personnes vivant avec une déficience intellectuelle, parents et amis de personnes vivant avec une déficience intellectuelle, personnel socio-éducatif et professionnels de santé) impliqués dans les différentes étapes du projet et Luc Blomme (FOD Sociale Zekerheid, DG Personen met een handicap – SPF Sécurité sociale, DG Personnes handicapées).
Intérêts déclarés KCE:	<p>Le KCE est une institution fédérale financée par l'INAMI, par le Service public fédéral Santé, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement, et par le Service public fédéral Sécurité sociale. La mission du KCE est de conseiller les décideurs politiques sur les décisions relatives aux soins de santé et à l'assurance maladie sur la base de recherches scientifiques et objectives. Il doit identifier et mettre en lumière les meilleures solutions possibles, dans le cadre d'un système de soins de santé accessible et de qualité, en tenant compte de la demande croissante et des contraintes budgétaires.</p> <p>Le KCE n'a aucun intérêt dans les entreprises (commerciales ou non commerciales, c'est-à-dire les hôpitaux et les universités), les associations (par exemple les associations professionnelles, les syndicats), les individus ou les organisations (par exemple les groupes de pression) qui pourraient être affectés positivement ou négativement (financièrement ou de toute autre manière) par la mise en œuvre des recommandations. Tous les experts ayant participé à la rédaction du rapport ou au processus d'examen par les pairs ont rempli un formulaire de déclaration d'intérêts. Les informations relatives aux conflits d'intérêts potentiels sont publiées dans le colophon du présent rapport. Tous les membres de l'équipe d'experts du KCE remplissent des déclarations d'intérêts annuelles et de plus amples détails à ce sujet sont disponibles sur demande.</p>
Intérêts déclarés externes :	Tous les experts et stakeholders consultés pour ce rapport ont été sélectionnés en raison de leur implication dans le domaine de cette étude. A ce titre, il est possible que chacun d'eux présente, jusqu'à un certain point, un inévitable conflit d'intérêt.
Layout :	Ine Verhulst, Joyce Grijseels



**Disclaimer :**

- Les experts externes ont été consultés sur une version (préliminaire) du rapport scientifique. Leurs remarques ont été discutées au cours des réunions. Ils ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et n'étaient pas nécessairement d'accord avec son contenu.
- Une version (finale) a ensuite été soumise aux validateurs. La validation du rapport résulte d'un consensus ou d'un vote majoritaire entre les validateurs. Les validateurs ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et ils n'étaient pas nécessairement tous les trois d'accord avec son contenu.
- Finalement, ce rapport a été approuvé à l'unanimité par le Conseil d'administration (voir <http://kce.fgov.be/fr/content/le-conseil-dadministration-du-centre-dexpertise>).
- Le KCE reste seul responsable des erreurs ou omissions qui pourraient subsister de même que des recommandations faites aux autorités publiques.

Date de publication : 22 décembre 2022  
Domaine : Health Services Research (HSR)  
MeSH : Intellectual Disability; Health Services Accessibility; Belgium  
Classification NLM : WM300  
Langue : Français  
Format : Adobe® PDF™ (A4)  
Dépot légal : D/2022/10.273/62  
ISSN : 2466-6440  
Copyright : Les rapports KCE sont publiés sous Licence Creative Commons « by/nc/nd »  
<http://kce.fgov.be/fr/content/a-propos-du-copyright-des-publications-du-kce>.



Comment citer ce rapport ?

Ricour C, Desomer A, Dauvrin M, Devos C. Comment Améliorer l'accès aux soins de santé des personnes en situation de handicap intellectuel ? – Synthèse. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2022. KCE Reports 361Bs. D/2022/10.273/62.

<https://doi.org/10.57598/R361BS>

Ce document est disponible en téléchargement sur le site Web du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé.